



Jonge mantelzorgers ?

Kinderen van ouders met
een chronische ziekte of handicap

Een belevingsonderzoek

Hilde Lauwers

2013



kind & samenleving

kind & samenleving vzw
Bolwerksquare 1a bus 8
1050 Brussel

t. +32 2 894 74 61
info@k-s.be
www.k-s.be

Jonge mantelzorgers ?

Kinderen van ouders met
een chronische ziekte of handicap

Een belevingsonderzoek

Hilde Lauwers

2013

over Kind & Samenleving vzw

Kind & Samenleving wil, via onderzoek en ontwikkeling, bewerkstelligen dat kinderen en jongeren vanuit hun actorschap en eigenheid volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving. Wij ondersteunen de participatie van kinderen én willen die meer zichtbaar en vanzelfsprekend maken voor volwassenen.

De leefwereld van kinderen in woord en beeld

Kind & Samenleving benadert kinderen expliciet als 'kinderen-in-de-samenleving'. Het volwaardig actorschap van kinderen is het uitgangspunt: kinderen geven betekenis aan hun leefomgeving en geven er mee vorm aan. Dit betekent dat kinderen principieel een (gespreks)partner zijn in het uitwerken van beleid, ruimtelijke ingrepen, onderzoek, Om het perspectief van kinderen - naast andere perspectieven - in het debat te brengen, wil Kind & Samenleving samen met kinderen hun leefwereld in woord en beeld brengen. Kind & Samenleving neemt daarbij ook de rol op van tussenpersoon, tussen 'kind en samenleving'.

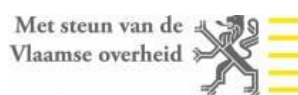
Onderzoek naar het perspectief van kinderen en jongeren kan de participatie van kinderen aan de samenleving verbeteren. Kind & Samenleving vzw heeft een expertise opgebouwd in het spreken met kinderen en jongeren. Onze uitgangspunten in elk onderzoek zijn de volgende: wij erkennen het actorschap van kinderen en jongeren, d.w.z. we erkennen de sociale waarde van hun perspectief. Kinderen en jongeren maken deel uit van onze samenleving. Ze geven die ook op een actieve manier mee vorm.

Kind & Samenleving vzw

Bolwerksquare 1A

1050 Brussel

www.kindensamenleving.be



Referentie van dit rapport: Lauwers, H. (2013) *Jonge mantelzorgers? Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap. Een belevingsonderzoek*. Brussel: Kind & Samenleving.

Dankwoord

Het onderzoek naar het perspectief van jonge mantelzorgers kon enkel tot stand komen dankzij de actieve medewerking van vele kinderen, tieners, jongeren en hun ouders.

Daarnaast dank aan alle personen en organisaties die hielpen om kinderen te rekruteren of me toegang tot hen verleenden. Specifiek wil ik de MS-Liga danken voor het engagement.

Dit onderzoek werd geadviseerd door een klankbordgroep, bestaande uit: Leen Ackaert (Kinderrechtencommissariaat), Lieve Belmans (Ons Zorgnetwerk – Groep KVLV), Lieve Declerck (Gezinsbond), Tinneke Moyson (HoGent, Inge Schoevaerts, (Kinderrechtencommissariaat), An Piessens (Kind & Samenleving).

Daarnaast gaf An Piessens tijdens het onderzoek, de analyse, de rapportage en de ontwikkeling van het boekje en de documentaire enthousiast raad en advies.

Hilde Lauwers

Onderzoeker bij Kind & Samenleving

Kind & Samenleving produceerde naast dit onderzoeksrapport ook:

* een korte documentaire

Hilde Lauwers (2013) Mijn mama of papa heeft zorg nodig. Brussel: Kind & Samenleving. 12 min.

Negen jongeren vertellen openhartig over hun leven met een ouder met een ernstige chronische ziekte of handicap.

- Onderzoek en interviews: Hilde Lauwers
- Scenario: Ann De Ron
- Tekeningen: Roman Klochkov
- Camera: Greet Habraken
- Montage: Peter Plas
i.s.m. de MS-Liga Vlaanderen



* een kijk- en leesboekje voor kinderen

Ann De Ron, Hilde Lauwers en Gerda Dendooven (2013) Mijn mama of papa heeft zorg nodig. Brussel: Kind & Samenleving. 55 p.

Kinderen vertellen over hun leven, Gerda Dendooven maakte er prachtige tekeningen bij.



Meer informatie over deze producten op info@k-s.be of www.k-s.be of www.juistejeugdinfo.be

Kind & Samenleving is erkend als 'Trusty' organisatie. Organisaties die dit label kregen, engageren zich ertoe om 7 principes na te leven om tot kwaliteitsvolle jeugdinformatie te komen. Beide producten kregen het Trusty-label.



Inhoud

Hoofdstuk 1 Onderzoek met jonge mantelzorgers	6
1.1. Waarom spreken met deze kinderen en jongeren?	7
1.2. De uitdagingen	8
1.2.1. Definiëring van het begrip 'jonge mantelzorger'	8
1.2.2. Een gevoelig onderzoeksthema en een onzichtbare onderzoeksgroep	8
1.2.3. Bestaande kennis in Vlaanderen	9
Hoofdstuk 2 Spreken met en luisteren naar kinderen en ouders: onderzoeksopzet.....	12
2.1. Theoretische uitgangspunten en onderzoeksvragen	13
2.2. De onderzoeksmethodologie	14
2.3. Ethische bekommernissen	15
2.3.1. De criteria voor deelname	15
2.3.2. De benadering van de participanten: niet als jonge mantelzorgers	16
2.3.3. Rekruteringsacties.....	17
2.4. Voorstelling van de participanten	20
2.4.1. Kenmerken van de participanten.....	20
2.4.2. Redenen voor deelname aan het onderzoek	23
Hoofdstuk 3 Kinderen, jongeren en ouders aan het woord	26
3.1. 'Ik ben een ouder met een handicap of chronische ziekte': omgaan met de eigen beperkingen en de impact op je gezin.....	28
3.1.1. Confrontaties, aanpassingen en opnieuw confrontaties	28
3.1.2. Ouders willen hun kinderen behoeden	30
3.1.3. Ouders delen behoedzaam informatie met hun kinderen	32
3.2. 'Mijn ouder heeft een handicap of chronische ziekte': initiële en voortdurende confrontatie ..	34
3.2.1. 'Dat was echt heel raar': de eerste confrontatie met het ontstaan van de ziekte of de handicap	34
3.2.2. 'Het is altijd zo geweest': de ziekte of handicap van de ouder is vertrouwd	35
3.2.3. 'Dan zie je dat verslechteren': een groeiend besef	36
3.2.4. 'Dat is een heel ander leven geworden': omgaan met nieuwe en voortdurende confrontaties	37
3.2.5. 'Dan zegt de dokter altijd dat wij moeten zwijgen': kennis over de ziekte of handicap van hun ouder	38
3.2.6. 'Dat is voor iedereen een hele aanpassing': opgroeien in een gezin waar een ouder een chronische ziekte of handicap heeft.....	40
3.3. 'Mama zorgt voor mij zoals elke mama': kinderen en ouders over hun relatie	45
3.3.1. 'Hij wil gewoon het beste voor mij': ouders zorgen voor hun kinderen	45

3.3.2. 'Als ik een beetje puber, wordt hij soms wel boos': ouders hebben gezag over hun kinderen	49
3.4. 'Ik denk niet dat de anderen doorhebben dat ik zoveel doe': kinderen en jongeren geven zorg aan hun ouder en aan het gezin	52
3.4.1. 'Als hij valt, help ik hem recht': de persoonlijke zorg aan de ouder.....	52
3.4.2. 'Manieren zoeken om dingen aan te pakken': de zorg voor het gezin	54
3.4.3. 'Iedereen was kwaad op iedereen': broers en zussen helpen (soms)	56
3.4.4. 'Je wil wel helpen, maar niet nu': tussen zorg willen, moeten en mogen verlenen	57
3.5. 'Vlug, vlug op de speelplaats overschrijven': gevolgen voor school en de vrije tijd	61
3.5.1. 'Dan vielen de tranen op mijn blad': invloed op het schoolwerk	61
3.5.2. 'Met voetbal ben ik gestopt': invloed op de vrije tijd	62
3.6. 'Ik schaam me niet, maar het is wel privé': omgaan met de reacties van 'buitenstaanders' ..	63
3.6.1. 'Ze schuiven hun stoel een beetje meer naar links': reacties van de buitenwereld	63
3.6.2. 'Alleen tegen mijn beste vriend': het informeren van leeftijds- of klasgenoten.....	65
3.6.3. 'Dan krijg je een stempel': informeren van volwassenen op school en daarbuiten	68
3.7. 'Opa en vovke komen ook helpen': hulp van het eigen sociale netwerk en van professionele diensten	71
3.7.1. 'We kunnen zeker nog hulp gebruiken': hulp voor gezinnen.....	71
3.7.2. 'De hele ochtend vertellen en tips geven en daarna iets leuks doen': lotgenotenverenigingen	73
3.8. Ben jij een jonge mantelzorger?	75
Hoofdstuk 4 Tips voor jonge mantelzorgers van jonge mantelzorgers	78
Hoofdstuk 5 'Look at me': conclusie	83
Hoofdstuk 6 Beleidsaanbevelingen:.....	89
Ondersteuning voor jonge mantelzorgers	89
Literatuur	97
Bijlagen	100
A. Rekruteringsmateriaal	101
A.1. Informatieblad voor kinderen en jongeren	101
A.2. Informatieblad voor ouders	104
B. Interviewleidraad voor de individuele interviews	107
B.1. Interviewleidraad kind en jongere	107
B.2. Interviewleidraad ouders	110
C. Focusgroepgesprek	113
C.1. Leidraad focusgroepgesprek.....	113
C.2. Gebruikte afbeeldingen voor de openingsvraag 'Wat doet mij goed?'	118
C.3. Voorgelegde stellingen	118

Ik ben een beetje een mantelzorger, maar niet zo veel, omdat ik het tezamen doe met mijn zus. Soms doet zij wel iets meer dan ik.

Ik ben eigenlijk geen mantelzorger, want soms doe ik dingen ook niet goed. En soms doe ik dingen ook niet, ook al zegt mama dat.

Maar ik ben het eigenlijk wel, omdat ik toch veel help en soms ook goeie dingen help.

Jongen, 11 jaar, met een moeder met een ernstige chronische ziekte

Hoofdstuk 1

Onderzoek met jonge mantelzorgers

Mijn bomma kon zo heel smakelijk tegen mij zeggen: 'Allez, zorgt er goed voor'. Dan dacht ik echt: 'Hoe oud ben ik? 15, 16 jaar... Zorgt er goed voor... Ik bedoel, ik ben 16 jaar!'. Ge moet dat toch niet bij mij leggen. Dat is ook niet mijn schuld. En dat is ook kei confronterend. Terwijl, ik was wel het kind, en papa was wel de papa. Nu ben ik dat gewoon, dat is allemaal normaal geworden, maar dat is niet normaal. Dat is niet de normale situatie dat gij voor uw papa moet zorgen.

Jongere

Ergens hoop ik dat op deze manier er toch meer aandacht is. Bijvoorbeeld op school. Dat een leerkracht al gewoon een keer zou denken: 'Ah ja, nu begrijp ik dat die zijn huiswerk maar half gemaakt heeft'. Als dat er al van zou kunnen komen...

Jongere

1.1. Waarom spreken met deze kinderen en jongeren?

Er is sinds een aantal jaren een groeiende aandacht voor mantelzorgers. Er wordt regelmatig over hen gepubliceerd in de media en er worden beleidsmaatregelen getroffen om hen (o.a. financieel) te ondersteunen. Het beeld van dé mantelzorger dat daarbij naar voor wordt geschoven is dat van de volwassen mantelzorger die voor een bejaarde ouder of partner zorgt. De mantelzorgers die echter amper in beeld komen, zijn de kinderen en jongeren die in een gezin leven waar een ouder of een broer of zus veel extra zorg nodig heeft. Over hun aantal is er weinig bekend. Nog minder is er bekend over hun perspectief en beleving van deze gezinssituatie, over de zorgactiviteiten die ze opnemen of over de impact van deze gezinssituatie op hun vrije tijd en schoolloopbaan.

Toch zijn ook kinderen en jongeren mantelzorger. En alhoewel ze in veel gevallen niet de primaire mantelzorger zijn, dragen zij in belangrijke mate bij aan de zorg voor hun zieke ouder, broer of zus of aan de andere zorg- en ondersteuningstaken in het gezin.

In andere landen, met name Groot-Brittannië, Australië, Nederland en Duitsland, is de leefsituatie van jonge mantelzorgers, hun noden en behoeften, hun sterktes en moeilijkheden al onderzocht, zijn er diensten opgericht om hen te ondersteunen, en in Groot-Brittannië is er zelfs een wetgeving die jonge mantelzorgers het recht geeft op o.a. financiële ondersteuning.

De situatie in Vlaanderen staat daarmee in fel contrast. Er bestaat geen beleid voor deze groep kinderen en jongeren, ze krijgen nauwelijks aandacht in de pers, en over hun beleving en ervaring, hun noden en behoeften is nauwelijks iets bekend.¹

Kind & Samenleving is van mening dat ook de jonge mantelzorgers aandacht en aangepaste ondersteuning verdienen.

Dit onderzoek beoogt in de eerste plaats de ervaring en beleving van jonge mantelzorgers beter te begrijpen. Daarvoor spreken we diepgaand met deze kinderen en jongeren over hun ervaringen. We willen het leven van de jonge mantelzorgers begrijpen vanuit hun perspectief.

Om verschillende redenen, die we later uitgebreid argumenteren, spitsen we ons in dit onderzoek toe op kinderen en jongeren die in gezinnen leven met een langdurig zieke ouder of een ouder met een handicap. We spreken met hen over zorg verlenen aan en zorg krijgen van ouders en andere gezinsleden; over de impact op hun leven, over hun veerkracht en hun nood aan steun, maar ook over maatschappelijke taboes. We stellen onze vragen zo open mogelijk, ons basierend op de inzichten en methodologie van het belevingsonderzoek, opdat kinderen en jongeren de ruimte krijgen hun beleving met ons te delen.

Daarbij is het echter belangrijk om ook de context van deze kinderen en jongeren in beeld te brengen. We interviewden de ouders om ook een beeld te krijgen van de gezinscontext en hoe zij de beleving van hun kinderen percipiëren.

¹ Vanuit enkele organisaties die zich richten op kinderen van ouders met een psychiatrisch of verslavingsprobleem (KOAP en KOPP) zijn er in de laatste jaren wel wat gerichte acties en beperkte onderzoeken geweest. Ook de kinderen en jongeren met een broer of zus met een ernstige ziekte of handicap kregen via enkele zogenaamde brussenwerkingen en het onderzoek van Tinneke Moyson aandacht.

Enkele jaren geleden heeft de Gezinsbond jonge mantelzorgers onder de aandacht gebracht, maar omwille van de moeilijke bereikbaarheid van de doelgroep is deze actie naar jongeren zelf nooit helemaal een succes geworden.

1.2. De uitdagingen

1.2.1. Definiëring van het begrip 'jonge mantelzorger'

Wanneer we jonge mantelzorgers onder de aandacht willen brengen, wanneer we naar hen willen luisteren om hun beleving en ervaringen te begrijpen, is het allereerst belangrijk om stil te staan bij de definiëring van dit begrip en bij de vraag in welke mate de leefsituatie van jonge mantelzorgers zou verschillen van andere kinderen en jongeren. Alle kinderen en jongeren nemen binnen het gezin in meer of mindere mate een aantal zorgtaken op zich. Gezinsleden geven zorg aan elkaar, en ontvangen zorg van elkaar. Kinderen en jongeren maken integraal deel uit van deze kring, en zijn niet enkel zorgontvanger. Dat is uit meerdere onderzoeken al gebleken. Zorg in een gezin wordt met andere woorden gekenmerkt door wederkerigheid en bevindt zich steeds ergens op een zorgcontinuüm (Aldridge & Becker 1999; Becker 2007; Fives e.a. 2010; Frank 2002; Lauwers & Van de Walle, 2010).

Zorg geven is op zich dus niet uitzonderlijk. Waarom zouden we bepaalde zorg dan mantelzorg noemen en zij die deze zorg geven 'jonge mantelzorgers'? In welke mate zijn zij 'uitzonderlijk'? Uit onderzoek blijkt dat de situatie van jonge mantelzorgers van die van de 'normale' ervaringen van kinderen en jongeren verschilt, omdat ze in grote mate geconfronteerd worden met buitengewone zorgnoden van een gezinslid, waarbij deze kinderen en jongeren taken op zich nemen die normaalgezien door volwassenen worden opgenomen (Warren 2007).

Toch wil dat niet zeggen dat er een strikte definitie van jonge mantelzorger kan gehanteerd worden. De situaties, de ervaringen en belevingen kunnen onderling sterk verschillen. Er bestaan grote verschillen tussen de mate van verantwoordelijkheid die een jonge mantelzorger op zich neemt, het aantal zorguren, de aard van de zorgtaken, de relatie met de zorgbehoevende, de aard van de ziekte of handicap, de gezinssamenstelling (en dus ook het aantal 'helpende handen'), de financiële situatie, en de uitgebreidheid van een zorgnetwerk van professionals, familieleden, vrienden en burens. De ervaring en de beleving van de jonge mantelzorger wordt ook beïnvloed door genderbeelden, iemands persoonlijkheid, plaats in het gezin, schoolsituatie, etc.

In deze onderscheiden contexten zorglast objectiveren tot een aantal uren of tot een bepaalde quotering zou onrecht doen aan de complexiteit van het leven van deze kinderen en jongeren. Het is belangrijk deze complexiteit recht te doen. We hebben deze kinderen en jongeren daarom zo openlijk mogelijk benaderd. Wat betekent het voor jou om een ouder te hebben die extra zorg nodig heeft?

1.2.2. Een gevoelig onderzoeksthema en een onzichtbare onderzoeksgroep

Onderzoek verrichten naar kinderen en jongeren die zorg verstrekken aan een gezinslid wordt gecompliceerd door de gevoeligheid van het onderzoeksthema en de onzichtbaarheid van de onderzoeksgroep. Zo hebben jonge mantelzorgers de neiging om hun situatie geheim te houden (Banks, e.a. 2002a). Daarom blijven de ervaringen van jonge mantelzorgers dikwijls binnen de muren van het privédomein en dus onzichtbaar voor iedereen buiten dat gezin (Halpenny & Gilligan

2004). In de literatuur vinden we de volgende redenen: angst voor een schending van de privacy; de angst dat gezinnen uit elkaar gehaald worden (Banks e.a. 2002a, Roche & Tuckeer 2003, Thomas e.a. 2003); stigmatisering vermijden; angst om op school gepest te worden (Aldridge & Becker 2003). In een Britse studie (Newton & Becker, 1999) meldt 71% (N=73) van de jonge mantelzorgers dat ze op school gepest werden, en dat ten gevolge hiervan 20% ooit van school was weggebleven.

Daarnaast vereenzelvigen kinderen en jongeren zich niet gemakkelijk met de term 'jonge mantelzorger', ook al nemen ze veel zorgtaken op zich. De zorg die ze verstrekken voelt niet 'abnormaal' aan, maar maakt integraal deel uit van de wederkerige zorg zoals die in de meeste gezinnen bestaat.

De onzichtbaarheid van jonge mantelzorgers is echter niet alleen een gevolg van hoe de kinderen en jongeren hier zelf mee omgaan. Jonge mantelzorgers blijken ook door het beleid en de zorgverleningsdiensten niet opgemerkt te worden. Zorg verlenen wordt niet onmiddellijk geassocieerd met kinderen en jongeren, beleidsmakers en zorgverleningsdiensten hebben vooral oog voor de primaire mantelzorger (en dat is meestal niet het kind), en de zorg die kinderen en jongeren verlenen wordt gemakkelijk beschouwd als 'thuis wat helpen'.

De gevoeligheid van het onderzoeksthema en de onzichtbaarheid van de onderzoeksgroep hebben invloed op de gebruikte onderzoeksmethodologie en de rekrutering van de participanten.

1.2.3. Bestaande kennis in Vlaanderen

Buiten Vlaanderen zijn er al heel wat interessante studies gepubliceerd over jonge mantelzorgers. Zij richten zich zowel op de beleving van jonge mantelzorgers, op het detecteren van noden en behoeften en het uitwerken van een beleid, als op het in kaart brengen van hun aandeel in de jeugdbevolking. De meest belangrijke daarvan gebeurden in de Angelsaksische wereld (met name in Groot-Brittannië (vb. Aldridge & Becker 1999 en 2003; Becker & Becker 2008; Frank 2002;) Ierland (vb. Fives e.a. 2010; Halpenny & Gilligan 2004), en recenter ook in Nederland (vb. Mezzo 2009; NJI 2011; Rebel & van der Velden 2011) en Duitsland (vb. Metzinger Blau & Schnepf 2008).

In Vlaanderen bestaat er vooralsnog niet erg veel kennis over de beleving van jonge mantelzorgers. De vijf erkende mantelzorgverenigingen² in Vlaanderen en Brussel richten zich vooral op de praktische ondersteuning van volwassen mantelzorgers, zoals premies, tips rond zorg etc. Dit sluit aan bij het standaardbeeld van de mantelzorgende vijftigplusser die haar of zijn ouders verzorgt. Toch zijn er de laatste jaren impulsen geweest vanuit enkele organisaties/onderzoekscentra:

Aan de Universiteit Gent doet Tinneke Moyson (UGent) onderzoek naar zgn. brussen: broers en zussen van kinderen die extra zorg nodig hebben. Zij publiceert rond dit thema en was lange tijd ook betrokken bij het Kenniscentrum Mantelzorg (Moyson, 2008 & 2010, Moyson & Roeyers 2011).

KOPP-Vlaanderen is een samenwerkingsverband tussen partners uit de geestelijke gezondheidszorg ter ondersteuning van kinderen van ouders met psychiatrische problematiek

² Ondersteuning in Thuiszorg, Ons Zorgnetwerk, Steunpunt Thuiszorg, Werkgroep Thuisverzorgers, Ziekenzorg CM

(KOPP) en kinderen van ouders met afhankelijkheidsproblematiek (KOAP). De organisatie werd opgericht in 2002 en bundelt o.a. onderzoek naar deze kinderen en jongeren (Schouten e.a. 2010). De Gezinsbond heeft sinds enkele jaren aandacht voor de zogenaamde RYC's: Remarkable Young Carers. In 2009 organiseerde De Gezinsbond een ronde tafel rond deze thematiek, en via haar kanalen probeert ze blijvend aandacht te hebben voor deze groep kinderen (<http://ryc.gezinsbond.be>).

Naast de kwalitatieve gegevens die door bovenstaande organisaties en onderzoekers werden verzameld, tracht men ook een schatting te maken van de prevalentie van het aantal kinderen en jongeren dat (potentieel) een jonge mantelzorger is.

Rechtstreekse gegevens hierover bestaan er in Vlaanderen of België niet. Er kunnen schattingen gemaakt worden op basis van andere gegevens, en op basis van internationaal onderzoek.

Wat betreft de gezondheidstoestand van de ouders beschikken we onder andere over de volgende gegevens:

Uit een onderzoek van het Nationaal Instituut voor de Statistiek (NIS) in 2008 blijkt dat 2,8% van de kinderen tussen 0 en 12 jaar een moeder hebben met een slechte tot zeer slechte gezondheid, en 2,0% een vader met een slechte tot zeer slechte gezondheid (Kind & Gezin 2011).

Uit een recent onderzoek van het Kinderrechtencommissariaat (De Rycke e.a. 2011) blijkt dat 2,43% van kinderen tussen 11 en 18 jaar een werkloze vader heeft wegens ziekte of handicap, en 4,00% een werkloze moeder wegens ziekte of handicap.

Wat betreft het verlenen van mantelzorg, geven de volgende cijfers een indicatie.

In de Socio-Economische Enquête van 2001 nam het NIS voor de eerste keer ook vragen op over gezondheid en mantelzorg. Voor de leeftijdsgroep van 15 tot 24 jaar blijkt dat 3,66% van de jonge mannen en 4,67% van de jonge vrouwen mantelzorg verleent aan één of meerdere personen. Inbegrepen zijn hier ook personen die niet tot het gezin behoren, zoals bv. grootouders (Deboosere e.a. 2006).

In Nederland bestaat eveneens geen nationaal onderzoek naar het aantal jonge mantelzorgers, maar bestaan er wel meerdere deelonderzoeken. Deze deelonderzoeken komen bijna allemaal tot erg hoge aantallen. Zo zou tussen 10 en 20% van de Nederlandse jongeren tussen 12 en 20 jaar mantelzorg verstrekken. Wat neer zou komen op 1 tot 3 jongeren in een klas (NJI 2011).

In Groot-Brittannië zijn al meerdere survey-onderzoeken gebeurd. Daaruit blijkt dat 23% van al de kinderen in een gezin woont waar iemand beperkingen heeft door chronische fysieke of mentale gezondheidsproblemen, ziekte of handicap. Een klein aantal van deze kinderen wordt ook mantelzorger. Men schat hun aantal op 6%. Algemeen wordt het aantal jonge mantelzorgers in Groot-Brittannië geschat op 2,1% van alle kinderen tussen 5 en 17 jaar. Volgens Becker & Becker (2008) is dit percentage een onderschatting om dat het onderzoek gebeurde op basis van getuigenissen van ouders.

Wanneer we de algemene percentages van 2% en 4% omzetten naar de jeugdbevolking in Vlaanderen dan zou het kunnen dat tussen de 20.000 en 40.000 kinderen en jongeren tussen 5 en 18 jaar jonge mantelzorgers zijn.

Hoofdstuk 2

Spreken met en luisteren naar kinderen en ouders: onderzoeksopzet

*Er over babbelen, helpt meestal. Als ik kan zeggen: 'Oh, ik heb het lastig',
dan helpt dat meestal wel.*

Tiener

2.1. Theoretische uitgangspunten en onderzoeksvragen

De onderzoeksbenadering van Kind & Samenleving baseert zich op recente ontwikkelingen in de sociologie, antropologie, pedagogiek en geografie van kinderen. Zij erkent het sociale actorschap van kinderen en waardeert de sociale waarde van de eigen beleving en het eigen perspectief van kinderen. Kinderen worden expliciet benaderd als 'kinderen in de samenleving' (Meire, 2010).

IJkpunten hiervoor zijn enerzijds het Internationaal Verdrag voor de Rechten van het Kind en anderzijds de stroming van de sociology of childhood (Corsaro 2004; Qvortrup, Corsaro & Honig 2009). Het actorschap van kinderen is het uitgangspunt voor onderzoek: kinderen geven betekenis aan hun leefomgeving en geven er mee vorm aan. De keuze die Kind & Samenleving maakt voor belevingsonderzoek ligt in het verlengde van deze focus en is een geschikte benadering om inzicht te krijgen in hoe het actorschap van kinderen ingevuld wordt.

Belevingsonderzoek gaat zeer uitdrukkelijk over de dagelijkse leefwereld van kinderen (Lauwers, 2008). Kinderen vormen immers niet enkel een maatschappelijke categorie: zij gaan ook actief om met de sociale en materiële wereld waarin ze leven en waarmee ze verstrengeld zijn.

Belevingsonderzoek biedt inzichten in hoe kinderen op een eigen manier in de wereld staan en er betekenis aan geven. Hoe geven zij die omgeving zin en hoe construeren ze hun leefwereld zelf mee? Hoe spelen ze in op opportuniteiten die de omgeving hen biedt? Wanneer ervaren ze weinig mogelijkheden en vooral beperkingen?

Bij belevingsonderzoek hoort vaak een eerder terughoudende methodologie. Een fundamenteel moment van terughoudendheid is de praktijk om kinderen inhoudelijk zoveel mogelijk actorschap te gunnen door het onderzoek zo open mogelijk te houden. Dat wil onder meer zeggen dat we de ruimte laten om het thema op een zodanige manier te benaderen dat kinderen en jongeren er zich in herkennen en erkend weten.

Uitgaan van de dagelijkse beleving van kinderen en jongeren zelf, is hier een tegengewicht voor het van buitenaf of bovenaf opplakken van labels, zoals sociale, etnische of leeftijdscategorieën. Ook de relatie met de onderzoeker is er doorgaans een van terughoudendheid, zodat kinderen de vrijheid gegund wordt om de onderzoeker in hun wereld toe te laten, hem erin te trekken, of hem net op een afstand te houden (Lauwers, 2010; Lauwers 2013).

Dit kwalitatief onderzoek is voor Vlaanderen een eerste verkenning van de problematiek van jonge mantelzorgers, en meer uitgebreid naar de beleving van kinderen en jongeren van wie een ouder een chronische ziekte of handicap heeft.

Via een belevingsonderzoek wordt er gepeild naar hoe kinderen en jongeren het leven omschrijven met een ouder die extra zorg behoeft. Er zal specifieke aandacht gaan naar de ouder-kind relatie, naar de gezinsrelaties, naar de relaties met leeftijdsgenoten op school en in de vrije tijd, maar ook naar toekomstverwachtingen, en natuurlijk naar hun mogelijk mantelzorger zijn. Deze thema's behelzen met andere woorden het globale persoonlijke en sociale leven van deze kinderen en jongeren.

Het perspectief van ouders is belangrijk om de gezinscontext, de chronologie van belangrijke gebeurtenissen, en hun visie te leren kennen.

2.2. De onderzoeksmethodologie

We spraken met kinderen, jongeren en hun ouders uitgebreid over hun leven, hun ervaringen en beleving.

We hebben getracht dit op een zo sensitief mogelijk manier te doen. We pasten onze interviewvragen telkens aan aan de context van het gezin en aan de kenmerken van de participant.

We gebruikten voor dit onderzoek verschillende methodes om kinderen, jongeren en ouders hun beleving te laten uiten: diepte-interviews, een focusgroepgesprek en een creatieve methode.

De gesprekken vonden plaats tussen december 2011 en mei 2012.

De individuele interviews gebeurden allen bij de kinderen en jongeren thuis of op hun studentenkamer.

Het focusgroepgesprek werd georganiseerd tijdens een weekend waarop kinderen van een ouder met een chronische ziekte samenkwamen. Dit weekend was georganiseerd door de belangenorganisatie van personen met deze chronische ziekte.

De individuele interviews met de 17 kinderen en jongeren duurden gemiddeld 60 minuten, met uitersten van 31 minuten en 112 minuten.

De interviews met de 12 ouders duurden gemiddeld 75 minuten, met uitersten van 45 minuten en 115 minuten.

Aan het focusgesprek namen 11 tieners en jongeren deel. Dit gesprek duurde twee uren, en werd afgesloten met een creatieve methode, waarbij in 2 groepjes jongeren werkten aan een poster om de samenleving een duidelijke boodschap te geven over hun leven.



2.3. Ethische bekommernissen

Als jeugdonderzoeker is het belangrijk te beseffen dat je in meer of mindere mate met een kwetsbare onderzoeksgroep te maken hebt. Wanneer je daarbij ook nog onderzoek doet met kinderen en jongeren over een moeilijk en persoonlijk thema, moeten ethische bekommernissen extra in acht genomen worden.

Elke stap, elke beslissing die je in je onderzoek neemt, draagt een ethische component in zich: de doelstelling van je onderzoek, de onderzoeksvragen, de manier waarop je participanten benadert, de methodes die je gebruikt, de aard van de interviewvragen, je analyse, de rapportering en het naar buiten brengen van je onderzoeksresultaten.

In dit onderzoek konden we te maken krijgen met kinderen en jongeren die zich in een moeilijke situatie bevinden. We moeten zoveel mogelijk vermijden dat vragen over hun persoonlijke belevingen hen niet extra belasten of zelfs kwetsen.

Het zorgvuldig omgaan met deze kinderen en jongeren betekende ook dat we hen ook op een open manier benaderden. Wanneer we hieronder de criteria voor deelname aan het onderzoek oplijsten, zal duidelijk worden dat daarin ook meermaals een ethische component aanwezig is. Maar ook later, in het eerste effectieve contact met de kinderen, jongeren en hun ouders trachten we op zoveel mogelijk 'macht' bij de deelnemers te laten. Zij kunnen op een geïnformeerde manier beslissen of ze deelnemen, en krijgen daar ook voldoende tijd voor, zij bepalen in sterke mate de interviewthema's en zij benadrukken wat ze belangrijk vinden voor andere kinderen en jongeren die zich in een gelijkaardige situatie bevinden. De methodologie van belevingsonderzoek eigent zich hier toe omdat de participanten in grote mate zelf het onderzoeksverloop en de inhoud van de interviews bepalen (Lauwers & Van Hove 2010; Lauwers 2013).

2.3.1. De criteria voor deelname

Kinderen en jongeren

Participanten voldoen aan alle criteria

- a. Kinderen en jongeren hebben een ouder met een lichamelijke chronische ziekte of handicap
- b. De ziekte of handicap van de ouder duurt/bestaat al langer dan een jaar
- c. De kinderen en jongeren zijn tussen 10 en 18 jaar (of ouder indien ze nog thuis wonen)
- d. De kinderen en jongeren wonen samen met hun ouder met ziekte of handicap

Verantwoording:

a. Onze onderzoekspopulatie wordt in grote mate verkleind door te kiezen voor kinderen en jongeren waarvan een ouder een fysieke ziekte of handicap heeft. Jonge mantelzorgers wonen immers eveneens in gezinnen waar andere gezinsleden dan ouders extra zorg behoeven, of waarin de extra zorg een gevolg is van een psychische of verslavingsproblematiek.

Uit internationaal onderzoek blijkt echter dat zowel de situatie van de brussen (de broers en zussen van) als het hebben van een ouder met een psychische of verslavingsproblematiek, in grote mate verschilt van de problematiek van de hier voorgestelde onderzoekspopulatie (Moore e.a. 2011).

Omdat er in Vlaanderen nog maar zo weinig onderzoek is gebeurd naar het perspectief van kinderen en jongeren van wie een ouder chronisch ziek is of een handicap heeft, willen we ons onderzoek hier voorlopig toe beperken. Bovendien bestaat er al onderzoek naar brussen (Tinneke Moyson) en zgn. KOPP- en KOAP-kinderen (zie KOPP-Vlaanderen).

b. Hoewel 'minstens een jaar' op zich een arbitraire grens is, willen we vanuit ethische overwegingen enkel kinderen en jongeren bij het onderzoek betrekken waar de gezinssituatie min of meer is genormaliseerd na een mogelijk traumatische gebeurtenis of diagnose.

c. Onderzoek op basis van diepgaande interviews vraagt van de participanten een zekere taalbeheersing. Vanaf de leeftijd van 10 jaar kan de meerderheid van de kinderen al over hun eigen leven reflecteren. De leeftijd van 18 jaar is de wettelijke leeftijdsgrens tot wanneer iemand kind is.

d. Het is belangrijk dat de jonge participanten samen met hun ouder leven. Ouders of kinderen die bv. in een zorgvoorziening of een internaat leven, zullen waarschijnlijk met andere uitdagingen geconfronteerd worden dan samenwonende kinderen en ouders. Om de onderzoeksgroep toch enigszins homogeen te houden, werd dit criterium toegevoegd.

Ouders van jonge participanten

- één of beide ouders van de participanten

Verantwoording:

De ouders van de jonge participanten worden om verschillende redenen ook geïnterviewd.

Ten eerste willen we ook het perspectief van de ouders kennen op de gezinssituatie en meer bepaald op het leven van de jonge participant. Het interview is dus niet zozeer gericht op de beleving en ervaring van de ouders zelf, hoewel die vanzelfsprekend ook aan bod zullen komen.

Ten tweede willen we een beter zicht krijgen op de gezinssituatie, de familiale achtergrond, de chronologie van belangrijke gebeurtenissen, etc. Kinderen vermelden deze gegevens niet altijd expliciet, terwijl ze wel nuttig zijn om een aantal lijnen in hun verhalen te begrijpen.

Ten derde vinden we het ook belangrijk dat ouders die de onderzoeker toegang verlenen tot de gezinswoning en tot hun kind, ook in zekere mate betrokken worden bij het onderzoek. Zo krijgen ouders zicht op hoe we hun kind benaderden, wat de aard van de vragen en onze algemene houding t.a.v. hun problematiek is.

2.3.2. De benadering van de participanten: niet als jonge mantelzorgers

We kozen er voor niet naar buiten te stappen als een onderzoek over jonge mantelzorgers. Er zijn drie redenen om jonge mantelzorgers niet te rekruteren als 'jonge mantelzorgers'

Welke definitie van 'jonge mantelzorger' zouden we kunnen hanteren?

In de wetenschappelijke literatuur is er een uitgebreide discussie terug te vinden over wat een jonge mantelzorger precies is. Het definiëren van deze groep kinderen en jongeren is complex en dikwijls ook controversieel. Sommige auteurs tellen het aantal uren dat een kind per week aan mantelzorg

besteedt (Joseph e.a. 2009), anderen vinden het belangrijker om te kijken naar de gevolgen voor de jonge mantelzorgers op diens persoonlijke en sociale ontwikkeling en schoolloopbaan (Frank 2002), nog anderen zien elke zorg, hoe klein ook, dan weer als mantelzorg (vb. Thomas e.a. 2003). Een te brede definitie kan er dan weer toe leiden dat het aantal jonge mantelzorgers overdreven wordt en er een onjuiste en gestigmatiseerde 'welzijns categorie' ontstaat (Olsen: 2000).

Bijkomend nadeel van een vooraf bepaalde definitie, zeker in onderzoek met kinderen en jongeren, is dat het begrip mantelzorg ontstaan is vanuit de situatie waarin volwassen mantelzorgers zich bevinden. In hoeverre zulk een volwassen definitie ook bruikbaar is voor kinderen en jongeren, en of met het gebruik van deze definitie niet een deel van de beleving van jonge mantelzorgers buiten beeld blijft, is onbekend.

Jonge mantelzorgers zijn in Vlaanderen niet georganiseerd of worden niet vertegenwoordigd

De keuze van een bepaalde definitie van een te onderzoeken populatie kan soms ontweken worden omdat er in het veld al een definitie gehanteerd wordt, bijvoorbeeld omdat een onderzoekspopulatie zich georganiseerd heeft, of omdat ze door bepaalde instellingen vertegenwoordigd worden. In Vlaanderen bestaat zo een organisatie of vertegenwoordiging van jonge mantelzorgers vooralsnog niet.

Jonge mantelzorgers zijn een onzichtbare populatie

Ten slotte kunnen jonge mantelzorgers ook omschreven worden als een onzichtbare populatie. Zoals al eerder gesteld heeft deze onzichtbaarheid verschillende oorzaken, die zowel terug te vinden zijn bij de kinderen en jongeren zelf als bij het (zorg)beleid en de bredere samenleving.

Kinderen en jongeren die volgens een bepaalde definitie behoren tot de groep van jonge mantelzorgers kunnen of willen zich niet altijd met deze definitie vereenzelvigen. Een oproep plaatsen waarin gevraagd wordt dat jonge mantelzorgers zich aanmelden voor onderzoek, zal daarom waarschijnlijk enkel die kinderen en jongeren aanspreken die zich hierin (kunnen en/of willen) herkennen. Omdat er in Vlaanderen nog nauwelijks aandacht is geweest voor deze groep, is waarschijnlijk zelfs de term 'jonge mantelzorger' bij velen onbekend.

Er wordt daarom besloten om kinderen en jongeren niet te rekruteren volgens een vooraf bepaalde definitie van jonge mantelzorger, maar op basis van een context waarbinnen zich jonge mantelzorgers kunnen bevinden, te weten gezinnen waarin een ouder een handicap of chronische ziekte heeft.

2.3.3. Rekruteringsacties

Een oproep tot deelname werd in december 2011 verspreid via organisaties die mogelijk in contact staan met jonge mantelzorgers. Daarnaast werden ook media gecontacteerd die een breder publiek bereiken en/of zich vooral richten op kinderen en jongeren.

De rekrutering werd ondersteund met uitgebreide informatie op de website van Kind & Samenleving.



Er werd gebruik gemaakt van een tekening om de rekruteringsactie en de informatieverbreiding visueel eenvormig te maken.

Er werden verschillende versies van de oproep tot deelname verspreid, al naargelang het medium en de ruimte die men voor de oproep wilde vrijmaken.

De volgende organisaties verspreidden de oproep via publicaties, nieuwsbrieven, websites, ...

Onafhankelijk leven, Yeti, Lerarendirect, Oudersnet, Steunpunt Expertise Netwerken, Weliswaar, WVG, Katholieke Vereniging Gehandicapten, Gezinsbond, Medinews, Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, Vlaams Gebruikersoverleg voor Personen met een Handicap, 't Lichtpuntje, RA-Liga, Kenniscentrum Mantelzorg, Groei mee, Groen+, Hulporganisaties, MS-Liga, Christelijke Mutualiteit, ...

Zoals dat met internetberichten gaat, werd de oproep ook op eigen initiatief gekopieerd en verspreid, zoals bijvoorbeeld door Groen+, Nieuws7.be en Apotheek Vandevelde.

Enkele voorbeelden van oproepen op websites:

Yeti



Vaph



Sen



Ms-Liga



Naast de rekrutering voor individuele interviews met kinderen, jongeren en ouders, werden via een patiëntenorganisatie ook jongeren gerekruteerd voor een focusgroepgesprek. Dit

focusgroepgesprek ging door tijdens een weekend voor jongeren georganiseerd door de patiëntenorganisatie.

De rekruteringsprocedure voor kinderen, jongeren en hun ouders verliep als volgt:

Kinderen, jongeren of ouders tonen interesse om deel te nemen aan het onderzoek door zich aan te melden. Zij krijgen een informatieblad (zie bijlage) over het onderzoek toegestuurd. Daarin staat het doel van het onderzoek, de criteria voor onderzoeksdeelname, het onderzoeksverloop, de afspraken (o.a. informed consent en hun rechten), en de vermelding van hulporganisaties.

De mogelijke participanten overwegen hun deelname, en na ca. een week contacteren we hen terug om een afspraak voor een interview te maken.

2.4. Voorstelling van de participanten

2.4.1. Kenmerken van de participanten

- Er namen 28 kinderen en jongeren deel: 17 participeerden aan de individuele interviews, 11 aan de focusgroep
- Er namen 12 ouders (8 moeders en 4 vaders) deel, telkens via individuele interviews. Hiervan hadden 10 ouders zelf een chronische ziekte of handicap en waren 2 ouders de partner van de ouder met een chronische ziekte of handicap.

Leeftijdsverdeling jonge participanten

Leeftijd	Diepte-interviews: aantal deelnemende kinderen en jongeren	Focusgroep: aantal deelnemende kinderen en jongeren	Totaal aantal
10	2	0	2
11	0	0	0
12	3	0	3
13	0	0	0
14	5	0	5
15	0	5	5
16	2	3	5
17	2	2	4
18	1	1	2
19	0	0	0
20	0	0	0
21	1	0	1
22	0	0	0
23	0	0	0
24	1	0	1

Aantal	Leeftijdsgroep
5	kinderen van 10 t.e.m. 12 jaar
10	tieners van 13 t.e.m. 15 jaar
13	jongeren van 16 t.e.m. 18 jaar en ouder

Verdeling geslacht jonge participanten

	Diepte-interviews	Focusgroep	totaal
Meisjes	10	9	19 (68%)
Jongens	7	2	9 (32%)

Provinciale spreiding participanten

	Diepte-interviews	Focusgroep	Totaal
Antwerpen	4	4	8
Limburg	1	4	5
Oost-Vlaanderen	3	1	4
Vlaams-Brabant	5	1	6
West-Vlaanderen	4	1	5

Gezinstypes

De jonge participanten leven in de volgende gezinstypes

Gezinstype	Aantal jonge participanten
Vader en moeder	20
Co-ouderschap	3
Eénoudergezin	2
Nieuw-samengesteld gezin	4

Etnisch- culturele achtergrond

	Aantal jonge participanten
Belgische achtergrond	27
Migratieachtergrond	1

Arbeidssituatie ouder met handicap of ziekte

(in één gezin hebben beide ouders een ziekte en/of handicap, dus in totaal 29 ouders)

Arbeidssituatie	Aantal ouders
Werkloosheids- of invaliditeitsuitkering	18
Deeltijds werkend	3
Voltijds werkend	8

Ziekte en/of handicap van ouder

Sommige personen hebben meerdere aandoeningen. Om zoveel mogelijk de identificeerbaarheid van de participanten tegen te gaan wordt enkel een algemene benaming gebruikt, en dit op basis van de International Classification of Diseases (ICD) , versie 2010 (<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>)

Algemene benaming	Aantal kinderen van wie de ouder deze ziekte of handicap heeft
Nieuwvormingen (Coo-D48)	1
Ziekten van zenuwstelsel (Goo-G99)	21
Ziekten van oog en adnexen (Hoo-H59)	1
Ziekten van botspierstelsel en bindweefsel (Moo-M99)	6
Congenitale afwijkingen, misvormingen en chromosoomafwijkingen (Qoo-Q99)	2
Infectieziekten en parasitaire aandoeningen (Aoo-B99)	2
Ziekten van hart en vaatstelsel (Ioo-I99)	1
Ziekten van botspierstelsel en bindweefsel huid (Moo-M99) /	1
Aandoeningen van de huid en de subcutis (Loo-L99)	1

Veranderlijkheid of stabiliteit in beperkingen als gevolg van ziekte of handicap

Aard van verloop ziekte of handicap van de ouder	Aantal jonge participanten
Sterk veranderlijke beperkingen	19
Deels stabiel/deels matig veranderlijke beperkingen	7
Redelijk stabiele beperkingen	2

2.4.2. Redenen voor deelname aan het onderzoek

De kinderen en jongeren werd gevraagd waarom ze deelnamen aan het onderzoek, waarom ze tijd vrijmaakten om met een onderzoeker te praten over hun persoonlijke leven.

Daarbij kwamen vier duidelijke redenen naar voor:

1. Het tegengaan van vooroordelen
2. De kennis over deze kinderen en jongeren vermeerderen
3. Andere kinderen en jongeren in dezelfde situatie helpen
4. De kans om hun verhaal te vertellen

Het tegengaan van vooroordelen

Kinderen en jongeren getuigen dat ze met vooroordelen te maken krijgen. Deze kunnen zijn dat de zieke ouder geen goede opvoeding geeft, dat mensen met een handicap altijd hulpbehoevend en afhankelijk zijn en dat deze kinderen en jongeren overbelast worden. Onbegrip kan ook leiden tot pesten.

Ik vind dat mensen mogen weten hoe dat ge leeft. Want bijvoorbeeld sommige mensen die zeggen dan zo tegen mij, als ze horen dat mijn mama dat heeft: 'Mishandelt uw mama u niet?'. En, die, ze weten niet echt hoe dat de situatie is als ge die ziekte hebt. En daardoor, ik vind dat die mensen dat mogen weten dat zij mij niet mishandelt, dat ze een leuke mama is en dat ze niets tegen mij heeft en dat ze gewoon goed voor mij zorgt. Kind

Ik vind wel plezant dat mensen die meer willen weten over gehandicapten en zo, over kinderen die daar mee leven, dat die dat kunnen weten. Want sommige mensen, die hebben zo iets van,... er zijn ook kinderen op mijn school en die pesten mij. Kind

*Ik vind het wel belangrijk dat daar meer inzicht in komt, over samenwonen met een persoon met een fysieke handicap, omdat er daar veel vooroordelen over zijn. Stel nu dat ik zou zeggen "Mijn mama heeft een fysieke handicap.", dan zouden ze dat niet begrijpen. Ze zouden **direct denken dat ze hulpbehoevend en heel afhankelijk van ons is** en zo, maar dat is niet waar. Ja. Ik vind dat jammer dat er daar veel vooroordelen over bestaan. Je zegt "Mijn mama heeft een fysieke handicap", dan wordt er **direct geredeneerd dat ik veel moet helpen en zo, maar eigenlijk valt dat nog heel goed mee.** Jongere*

De kennis over deze kinderen en jongeren vermeerderen

Er bestaan volgens een aantal kinderen en jongeren niet alleen vooroordelen, er is ook een gebrek aan kennis over hun situatie.

Soms weten mensen niet wat dat is, moeten helpen. Ik zie sommige mensen, die zijn enig kind en moeten niets doen en zijn verwend ook... als je dan ziet wat wij moeten doen. Kind

Ergens hoop ik dat op deze manier er toch **meer aandacht** is. Bijvoorbeeld op school, als

leerkrachten dan toch weten, als ze daar alleen maar al gewoon een keer aan zouden denken: "Ha ja, die heeft een moeilijke thuissituatie. Die moet een keer meer naar de winkel gaan. **Ah ja, nu begrijp ik dat** die zijn huiswerk maar half gemaakt heeft." Als dat er al van zou kunnen komen... Jongere

Andere kinderen en jongeren in dezelfde situatie helpen

Verhogen van de kennis en tegengaan van vooroordelen kan er ook toe leiden dat het leven van andere kinderen en jongeren vergemakkelijkt wordt. Het onderzoek zou dus andere kinderen en jongeren kunnen helpen.

Als dat andere kinderen kan helpen. 't Is niet gemakkelijk, zo een gehandicapte ouder. Dat is niet zo gemakkelijk. Als dat kan helpen, wil ik daar aan meewerken. Jongere

De kans om hun verhaal te vertellen

Ten slotte zien een aantal kinderen en jongeren het interview als een mogelijkheid om hun verhaal eens te vertellen. Blijkbaar is er voor vele van deze kinderen en jongeren in hun dagelijks leven hiervoor weinig ruimte.

Omdat ik daar eens met iemand over wil praten en **niet altijd met mijn vriendinnen**. Kind

Ik heb eigenlijk **nog niet veel echt hard kunnen nadenken** en misschien met dit onderzoek dat dat dan, dat ik er dan wat beter bij kanilstaan. Tiener

In ons gezin zien we dat ook wel en we worden daar wel mee geconfronteerd, maar wij praten daar niet zo veel over. Dus dan denk ik dat dat **wel een mogelijkheid is om daar eens wat meer over te praten**. Mijn papa praat daar zelf eigenlijk nooit over. Ja, wij weten dat wel dat die zo'n ziekte heeft, wij zien wel als hij valt. Maar dat is niet dat wij daar over praten of zo. Jongere

Hoofdstuk 3

Kinderen, jongeren en ouders aan het woord

Ergens hoop ik dat op deze manier er toch meer aandacht is. Bijvoorbeeld op school. Dat een leerkracht al gewoon een keer zou denken: 'Ah ja, nu begrijp ik dat die zijn huiswerk maar half gemaakt heeft'. Als dat er al van zou kunnen komen...

Jongere

Als een ouder een ernstige chronische ziekte of handicap heeft, heeft dat ingrijpende gevolgen, ook voor de kinderen in dat gezin.

Hierna laten we deze kinderen en hun ouders uitgebreid aan het woord. We zullen hun perspectief niet onmiddellijk interpreteren of vergelijken met bestaande wetenschappelijke literatuur over het thema. In het besluit proberen we wel hun verhalen terug te koppelen aan de uitgangspunten van dit onderzoek.

In deel 1 laten we eerst de ouders aan het woord. Hoewel dit kwalitatief onderzoek gericht is op het perspectief van kinderen en jongeren, is de context waarbinnen dit perspectief tot stand komt erg belangrijk. Hoe een ouder zelf de ziekte een plaats geeft in zijn of haar leven, hoe ouders de gevolgen van hun ziekte of handicap 'managen' voor hun gezin, bepaalt in zekere mate (maar niet volledig!) hoe kinderen en jongeren zelf de ziekte of handicap van hun ouder beleven.

In deel 2 gaan we dieper in op hun perspectief. Kinderen en jongeren getuigen hoe zij bewust werden dat hun ouder een ziekte of handicap heeft; hoe zij daar ook telkens opnieuw mee geconfronteerd worden; welke kennis zij over de ziekte of handicap hebben; en hoe zij in het algemeen met de ziekte of handicap van hun ouder omgaan.

In het 3^{de} deel richten we ons meer op de relatie tussen ouders en kinderen: hoe nemen ouders met een ziekte of handicap hun ouderlijke rol op en hoe ervaren kinderen en jongeren de ouder-kind-relatie die wordt gekleurd door de beperking van de ouder.

In het uitgebreide deel 4 getuigen de kinderen en jongeren over de zorg voor hun ouder en voor het gezin in zijn geheel.

In deel 5 beantwoorden deze kinderen en jongeren de vraag of zij zichzelf zien als jonge mantelzorger.

In het 6^{de} deel verlaten we de grenzen van het gezin, en gaan we dieper in op hun leven op school en in de vrije tijd.

Daarbij aansluitend gaan we in deel 7 in op hoe de buitenwereld reageert op hun atypische ouder, en of die buitenwereld überhaupt op de hoogte is.

Ten slotte bekijken we welke hulp deze gezinnen en kinderen (zouden kunnen) krijgen en waarderen.

Om de identificeerbaarheid van de deelnemende kinderen, jongeren en ouders te beperken, werd elke verwijzing naar een bepaalde ziekte of handicap, naar plaatsnamen en naar specifieke leeftijden geschrapt.

De verwijzingen naar de participanten zijn:

- Kind (tussen 10 en 12 jaar)
- Tiener (tussen 13 en 15 jaar)
- Jongere (tussen 16 en 24 jaar)
- Ouder met ziekte/handicap
- Partner van ouder met ziekte/handicap

3.1. 'Ik ben een ouder met een handicap of chronische ziekte': omgaan met de eigen beperkingen en de impact op je gezin

3.1.1. Confrontaties, aanpassingen en opnieuw confrontaties

De ziekte of de handicap van de ouder is de aanleiding voor dit onderzoek. Hoe ouders deze ziekte of handicap zelf percipiëren, hoe zij hiermee omgaan, heeft vanzelfsprekend ook invloed op de andere gezinsleden, en met name op de kinderen. Het geeft op een bepaalde manier reliëf aan de beleving van de kinderen.

Daarom laten we de ouders hier eerst aan het woord.

Welke impact heeft een ziekte of handicap op het leven een de ouder en op dat van hun gezin? Daarop kwamen uitgebreide en gevarieerde antwoorden. We geven hier enkele citaten uit de interviews weer om een eerste schets te geven van de bekommernissen van ouders die al dan niet plotseling met een ziekte of handicap geconfronteerd worden. Ouders die de diagnose krijgen van een zeer ernstige chronische ziekte spreken over een storm die door hun leven raast. Alles wordt plotseling in vraag gesteld. Anderen proberen zoveel mogelijk hun oude leven te behouden door zolang het kan geen rekening te houden met de ziekte of handicap. De meeste ouders doorlopen een proces, en proberen zo goed als het gaat de handicap te integreren in hun leven. Dat daarbij ook de andere gezinsleden, en met name de kinderen, gevolgen ondervinden van de ziekte of handicap, daar zijn ze zich uitermate bewust van. Ze proberen deze gevolgen in te schatten en te managen.

*Ik kreeg de diagnose en ik kon daar redelijk mee leven omwille dat ik toch nog een aantal dingen kon doen. Maar op een bepaald moment, moet u even voorstellen, ineens kon ik niet meer stappen. **Dus ge kunt niet meer stappen, ge kijkt naar uw voet en ge weet niet hoe die staat. Moet je u even voorstellen. En dan... dan beginnen de vragen te komen:** Ga ik mijn werk verliezen? Wat met mijn vrouw? Mijn kinderen? Mijn lening? Kan ik mijn kinderen nog helpen als ze een huis kopen? **Alles komt over u en ge kunt niets meer organiseren.** Ik heb geluk gehad dat mijn vrouw toen de rots in de branding was, want ik had ik weet niet wat gedaan. Ouder met ziekte/handicap*

***Mijn man die probeert eigenlijk zijn ziekte,... hij probeert te doen alsof hij niks heeft.** Dus dat is zijn manier. Sommige mensen zeggen dat dat niet goed is. Maar ik denk: hij houdt vol en het is zijn manier om het te verwerken en om er tegen te vechten. Maar natuurlijk, met de jaren, met die beperkingen... Hij wordt er dagelijks mee geconfronteerd. En dat is heel frustrerend.*

***Dat is eigenlijk een continu rouwproces dat zich altijd maar herhaalt.** Partner ouder met ziekte/handicap*

*Dat is een heel proces. Ik speelde vroeger voetbal en ik was heel mobiel. **Maar als ik zie welke weg ik heb afgelegd om dat te vertellen tegen mijn kameraden** dat ik die ziekte had en niet meer kon voetballen. Het eerste jaar zei ik dat ik niet kon mee-spelen omdat ik last had van mijn knie. Maar ik had niets aan mijn knie, ik kon gewoon niet meer spelen. En dan zeurden ze soms toch en deed ik toch mee. En dan wordt alles donker voor je ogen, zodat je wel moet zeggen: ik kan niet meer meespelen. Ouder met ziekte/handicap*

Ik heb een andere culturele achtergrond. Ik heb, misschien dankzij deze cultuur, minder last van mijn ziekte. Ik ken veel mensen die moeite hebben met het aanvaarden van hun ziekte en met het omgaan met die ziekte. Terwijl voor mij, is dat een factor meer in mijn leven waar ik rekening mee moet houden. Ik heb daarin meer

*flexibiliteit. **Je past je aan aan de omstandigheden.** Dat is iets wat je bij ons van jongsafaan leert. Als je iets wil bereiken, pas je je aan. Daardoor is mijn ziekte ook meer naar de achtergrond: **je kunt er niets aan doen, maar houd er gewoon rekening mee en pas je leven aan.** Ouder met ziekte/handicap*

*Constant ben ik aan het uitstippelen, aan het berekenen: **hoe kan ik zoveel mogelijk gedaan krijgen voor zo min mogelijk energie.** Ouder met ziekte/handicap*

*Ik ben wel moe na het werk, maar niet om te zeggen dat ik me plat moet leggen. Voorlopig toch niet. En als die ziekte extreem opkomt, dat gebeurt ook, dan neem ik gewoon ziekteverlof. **Maar ik ken mijn limieten nu, dus ik weet hoever dat ik kan gaan,** en als het niet gaat, dan zeg ik dat natuurlijk ook. Ouder met ziekte/handicap*

*We hebben co-ouderschap. De eerste jaren waren zeer moeilijk want het waren nog jonge, jonge kinderen. Dat heeft mij echt veel emotionele pijn gedaan. Maar uiteindelijk is het ook wel een redding geweest voor mij. **Want ik denk, moest ik de kinderen constant bij mij gehad hebben, dat ik dat niet ging kunnen. Ik kon die zorg niet aan.** Dus in de week dat ze naar hun papa waren, was dat voor mij echt terug op krachten komen. Ouder met ziekte/handicap*

*Wij hebben ons huis zelf gebouwd. De kinderen hebben altijd gezien dat ik van alles deed. Maar dan kom je in een situatie terecht dat je bij manier van spreken niets meer kunt doen. **Dat is ook voor hen zeer tegenstrijdig. Allez papa, hoe zit dat hier?** Opeens is dat allemaal stilgevallen, en moet ik zelf gaan vragen: Wil je helpen? Ouder met ziekte/handicap*

Zoals in het laatste citaat al wordt aangegeven, zijn ouders zich bewust dat door de ziekte of de handicap de relaties in het gezin kunnen wijzigen, dat hun ouderrol in al zijn aspecten niet meer zo vanzelfsprekend is en dat er een impact kan zijn op de kinderen. Hoe ouders omgaan met de mogelijke impact van hun ziekte of handicap op het leven van hun kinderen, komt nu aan bod.

3.1.2. Ouders willen hun kinderen behoeden

Ouders willen in zè dat hun kinderen zo min mogelijk last ondervinden van hun ziekte of handicap. In meer of mindere mate lukt hen dat.

Duidelijk werd dat de verschillende ouders verschillende strategieën ontwikkelen.

Aan het ene uiterste vinden we ouders die hun kinderen zoveel mogelijk willen afschermen voor de gevolgen van hun ziekte of handicap. Ze doen amper beroep op hen om zorgtaken of huishoudelijke werkjes uit te voeren. Ze geven weinig informatie over de ziekte, delen hun zorgen en bekommernissen niet met hen, en proberen een zo 'normaal' mogelijke ouder te zijn. Voor sommige ouders is dit vanzelfsprekend gemakkelijker dan voor andere ouders. De beperkingen zijn geringer, en/of de beperkingen zijn redelijk stabiel zodat er een vast levenspatroon kan ontwikkeld worden, en/of het netwerk rondom het gezin is groter, en/of de financiële toestand maakt het mogelijk hulp van buiten in te roepen.

Aan de andere kant zijn er ouders die hun kinderen net heel sterk betrekken. Een belangrijk argument is dat informatie over de ziekte en over de beperkingen het voor hun kind mogelijk maakt om de toestand beter te begrijpen. Daarnaast is het voor deze ouders ook niet altijd mogelijk om de gevolgen van hun ziekte of handicap 'verborgen' te houden voor hun kinderen. De beperkingen zijn aanzienlijk en nemen met de jaren toe en/of het netwerk waarop beroep kan gedaan worden voor extra zorg is beperkt en/of de financiële toestand laat het niet toe om extra hulp in te roepen. Deze ouders voelen zich daarbij gedwongen beroep te doen op hun kinderen om het gezinsleven mee draaiende te houden.

De aard en het verloop van de ziekte of handicap, het netwerk waarop het gezin beroep kan doen en de grootte van de financiële bronnen bepalen de marge waarbinnen ouders een bepaalde strategie ontwikkelen.

De ouders die in dit onderzoek geïnterviewd werden bevinden zich niet op deze twee uitersten, maar proberen in hun dagelijks leven een middenweg te vinden, waarbij ieder meer of minder naar een bepaald uiterste neigt. Eveneens getuigen ouders dat de leeftijd van hun kinderen meespeelt in de keuze voor een bepaalde strategie. Erg jonge kinderen worden minder betrokken en minder ingelicht omdat ze cognitief, mentaal en fysiek de gevolgen van de ziekte of handicap van hun ouder minder kunnen dragen.

In die zin kunnen strategieën van ouders per kind anders zijn en in de loop van de tijd veranderen.

De manier waarop ouders hun kinderen 'betrekken' of 'afschermen' (hetzij bewust of onbewust, gedwongen of net vrijwillig, tijdelijk of langdurig, of een combinatie daarvan), bepaalt in sterke mate het kader waarbinnen kinderen en jongeren de ziekte of handicap van hun ouder ervaren en ermee leren omgaan.

Ik probeer mijn ziekte het leven van mijn kinderen niet te laten beïnvloeden. Als ik veel pijn heb, zal ik bepaalde zaken niet doen of bepaalde dingen uitstellen. Als ik dan geen eten kan koken, of het huishouden doen, dan stel ik dat uit of zoek ik een alternatief. Maar de kinderen zullen dat niet voelen. Ouder met ziekte/handicap

Meestal laat ik het de kinderen niet merken dat ik pijn heb. Meestal weten ze het zelfs niet. Omdat ja, omdat het mijn zaak in feite is, mijn probleem. Zij hebben hun leven. 't Is niet omdat ik één of ander probleem heb waarmee ik moet leven, dat ik niet kan oplossen, dat zij daar ook in meegesleurd moeten worden. Ouder met ziekte/handicap

Ze zijn wel bezorgd, maar ik hou dat ook wat tegen. 't Is al genoeg dat ik mijn bezorgdheid meedraag. **Ik wil hen daar niet mee belasten.** Ouder met ziekte/handicap

Ze mag geen last hebben van mijn handicap. We hebben een school gekozen waar ze alleen naar toe kan gaan. Waar ik werk, is er ook een goede school, maar dat wou ik niet. Ik wil niet dat ze naar die school gaat gewoon om de reden: **'Ah papa kan dan meegaan en zij zal wel helpen, papa op de trein helpen, meegaan tot aan zijn werk'.** Dat wou ik niet. We zoeken een school waar ze onafhankelijk en autonoom naartoe kan gaan zodat ik ook niet op haar kan wegen. Ouder met ziekte/handicap

Ik wou per se vermijden dat zij de zorg van haar vader op zich moest nemen. En ik hoop dat dat ook niet zo is. Ik kan niet in haar hoofd kijken, maar ik denk het niet. Ouder met ziekte/handicap

Mijn zoon en ik moeten nu vanmiddag naar de stad. Voor mij is dat echt... Mijn man zei van 'Ja vanavond als je thuis komt, het gaat potje toe zijn. Het gaat gedaan zijn.' Ja, maar ik moet naar daar. Ik moet daar rondlopen en voor mij is dat enorm vermoeiend. Maar dan zeg ik tegen mijn zoon: 'Ik doe dat graag met jou! En we gaan dat samen doen. Dat gaat wel allemaal loslopen en dat gaat wel lukken.' **Maar eigenlijk zou ik moeten zeggen tegen hem: 'Voor mama is dat wel echt heel vermoeiend.'** Maar dat doe ik dan niet. Ouder met ziekte/handicap

Een aantal ouders had bij de geboorte van hun kind al een chronische ziekte of handicap. Zij hebben bewust gekozen voor één kind met de onderliggende gedachte dat ze zelf beter konden zorgen voor één kind, of dat ze daarmee hun kind konden behoeden voor extra zorgverlening. Dit is een zware beslissing voor hen geweest en roept bij een ouder nog altijd vragen op.

Dat ze enig kind is, heeft wel met de ziekte te maken. Ik had er zeker twee gewild. Maar na die diagnose zag ik mezelf niet meer kinderen grootbrengen. Ik kon eigenlijk zelf al niet meer goed voor zo één kleintje zorgen. Mijn ouders zeiden dan wel dat ze zouden helpen, maar dat is nu ook weer niet de bedoeling. Ik ga geen kind kopen om ergens anders te laten opvoeden. Dan zei ik: **'Als ze voor mijn veertigste nog iets vinden om me te genezen, dan koop ik er nog één'.** Het is er niet van gekomen. Ouder met ziekte/handicap

We hebben geprobeerd om haar zo maximaal mogelijk te vrijwaren. We hebben bewust gekozen voor één kind. Dat ik al één kind kon hebben, was al goed, was al ongelooflijk. Maar

ik heb gezegd aan mijn vrouw: 'Ik heb veel een-op-een-begeleiding nodig. Als we ergens naartoe gaan, dan moet er bijna altijd iemand naast mij zijn, anders ben ik echt een sukkelaar. **Ik wil niet hebben dat ons kind of kinderen daarvan de dupe zijn'.** Dat was de redenering toen. Nu denken we: 'God ja, ze is wel kind alleen'. Stel dat mijn vrouw eerst komt te gaan, en ik word oud. Wat dan? Dat wordt misschien een ander verhaal. Dan hoop ik echt dat ze een netwerk heeft rond haar en dat ik niet te veel beroep op haar ga doen. Maar ja, je voelt je dan wel aangesproken als kind alleen. Dat is dan het voordeel om met meer te zijn. Maar goed, toen hebben we daar wel echt heel bewust voor gekozen. Ouder met ziekte/handicap

3.1.3. Ouders delen behoedzaam informatie met hun kinderen

Hoe en in welke mate ouders hun kinderen willen of kunnen vrijwaren van de gevolgen van de ziekte of handicap, heeft ook zijn weerslag op welke informatie ze willen delen. Daarnaast houden ze duidelijk rekening met de leeftijd van hun kinderen. Ze willen hun kinderen ook niet extra belasten, en zullen daarom informatie over de ziekte gedoseerd vrijgeven.

De kinderen vragen soms over mijn ziekte: hoe dat komt, waarom, hoe dat is, hoe dat te vermijden. Ik probeer dat zo simpel mogelijk uit te leggen, zonder de wetenschappelijke achtergrond. Na twee of drie keer uitleggen, hebben ze dat aanvaard. Ouder met ziekte/handicap

Als ze kleiner was, dacht ze altijd dat ik gevallen was, dat ik daarmee niet goed kon lopen. Toen ze ouder werd heb ik dan verteld hoe dat allemaal ineens zit. En nu praten we daar eigenlijk niet meer over. Als ik nieuwe medicatie moet nemen, vraagt ze wel altijd: '

Waarvoor dient dat? En hoe werkt dat? En wat doet dit pilletje en wat doet dat pilletje?'. Ouder met ziekte/handicap

*Aan tafel wordt er lang gesproken. Laatst zijn we op onderzoek geweest, en we hebben meer informatie gekregen over mijn ziekte. Dan zeggen we: 'Kijk, straks na het eten, als iedereen er is, dan kan ik met iedereen tegelijkertijd... en dan kan iedereen zijn gedacht zeggen.'. Het is een soort van... **het is geen geplande vergadering maar het heeft alles van een vergadering.** En dat geeft hele goede resultaten. Ouder met ziekte/handicap*

Ouders vinden het belangrijk om informatie heel geleidelijk en voorzichtig prijs te geven.

*Zij stelt vragen als: Mama, kan ik dat later ook krijgen? **Dan ga je op zoek naar een manier om niet te liegen, maar ook om een kind niet te belasten.** Het kan erfelijk zijn, maar dat geef je niet als antwoord. Want alles kan nog. Plus binnen 20 jaar is de wetenschap ook heel anders dan nu. Ouder met ziekte/handicap*

***Nu weten de kinderen perfect wat er gepland is.** Ze weten bijvoorbeeld dat wij denken aan een rolstoel, dat wij denken aan zo een wagentje, aan een scooter. Ze weten dat ik nu met nieuwe medicatie bezig ben. Nu wel, maar in het begin was dat niet zo. Dus dat is wel veranderd. Ouder met ziekte/handicap*

*Ik bracht dat zo wel van tijd tot tijd eens ter sprake, maar ik wil ook niet dat ze... Ja, misschien omdat ik mezelf wil beschermen, dat weet ik niet. **Ik wil hen ook niet te vlug***

***confronteren met de harde feiten.** Partner van ouder met ziekte/handicap*

*Ik heb mijn zoon laatst meer uitleg gegeven over de ziekte. Zijn eerste vraag was: 'Kan mama... gaat mama vlug sterven?'. Dan heb ik dat zo een beetje ontweken. Ik zeg: 'Maar een andere mama kan ook omvergereden worden. Maar bij mama, haar hart is ook een spier, dus dat kan een zwakke plek zijn'. Dus ik heb niet nee gezegd, maar ik heb ook niet... **Ik heb het proberen te omzeilen.** Partner van ouder met ziekte/handicap*

Gisteren waren we in een shopping centre en op een zeker moment was er iemand in een rolstoel, nogal zwaar gehandicapt. En mijn dochter gaf daar een opmerking over, al lachend. Ik heb toen gezegd: 'Ja, past toch op. Je mag he, maar je weet dus toch met de ziekte

van papa dat dat bij ons ook kan gebeuren'. Ik wil haar niet laten verschieten, maar... soms is er wel zo een gelegenheid om er iets over

te zeggen. Partner van ouder met ziekte/handicap

Omgaan met de beperkingen veroorzaakt door ziekte of handicap blijft voor veel ouders moeilijk en geen vaststaand gegeven. Vele vragen en onzekerheden blijven bestaan. Deze onduidelijkheid heeft ook invloed op hoe ze hun kinderen willen informeren over de gevolgen. Het blijft een afwegen, een vraag die telkens terugkomt en geen zwart-wit antwoord krijgt.

*Die ziekte overvalt u. Het wordt geheim gehouden in het begin. Je wilt uw kinderen daar niet mee belasten. Ik had er toen nog niet veel last van, en de buitenwereld zag het ook niet. Maar dan ging het steeds moeilijker. Ik kon niet meer goed gaan. En dan zeg je: 'Ok, nu moet ik het zeggen.'. Maar stel dat ik nooit... dat ik altijd zou kunnen hebben blijven werken, en geen noemenswaardige problemen zou hebben gekregen, dan zou ik dat nooit hebben verteld. **Waarom? Omdat je hen afschermt. Waarom zouden ze het moeten weten? Maar omdat het zo veranderd is en omdat zij het zien,***

hebben we het gezegd. Ouder met ziekte/handicap

*Langs de ene kant zou ik niet liever hebben dat ze weten wat ik allemaal heb en wat de problemen allemaal zijn. Maar begin dat ook maar eens uit te leggen. En daarbij, het verandert continu. Het is moeilijk en het wordt moeilijker. Ze begrijpen het dus niet. Aan de andere kant vraag ik me af: **Moeten ze het wel weten zolang het gaat?** Ouder met ziekte/handicap*

3.2. 'Mijn ouder heeft een handicap of chronische ziekte': initiële en voortdurende confrontatie

Voor veel kinderen en jongeren heeft hun ouder de ziekte of handicap al zolang ze weten en is er niet telkens een nieuwe confrontatie. Dit wil niet zeggen dat ze zich er altijd bewust van zijn geweest dat hun ouder een beperking had. Er kan een bepaald moment van bewustwording zijn, bijvoorbeeld als gevolg van het opgroeien: tieners beginnen hun omgeving en ook de ziekte of handicap van hun ouder beter te begrijpen. Ook bijkomende beperkingen van de ouder omdat die een voortschrijdende ziekte heeft of omdat de handicap voor nieuwe complicaties zorgt, kan hen bewust maken.

Daarnaast kan de ziekte of handicap van hun ouder ook plots ontstaan zijn tijdens het leven van het kind of de jongere. Deze kinderen en jongeren worden duidelijk geconfronteerd met een 'voor' en een 'na'.

Belangrijk voor kinderen en jongeren, en daar komen we later nog op terug, is niet enkel welke beperkingen de ouder heeft door de ziekte of handicap, maar of en in welke mate ze 'opnieuw' geconfronteerd worden met de ziekte of handicap.

3.2.1. 'Dat was echt heel raar': de eerste confrontatie met het ontstaan van de ziekte of de handicap

Voor sommige kinderen en jongeren is er een duidelijk moment waarop zij geconfronteerd worden met de ziekte of handicap. Ze ervaren dit moment als onbevattelijk en vreemd. Zelf spreken ze over 'raar'. Deze kennis en nieuwe gezinssituatie roept heel veel vragen op. Een jongen probeert een antwoord bij zijn eigen gedrag te vinden: was hij er misschien de oorzaak van dat zijn vader ziek werd?

*We gingen op reis en ze werd wakker met pijn in haar nek. **Dat is echt raar geweest.** Ze had pijn en kon niet bewegen. Na de reis zijn we naar de dokter geweest en toen kreeg ze te horen dat ze die ziekte heeft. En nu is dat nog verslechterd. Kind*

*Ik was 10 jaar. Ik heb toen nog gedacht dat dat mijn schuld was. Mijn papa had mij gestraft en ik was kwaad op hem, en ik heb hem toen genegeerd. Een week of meer. Op een keer kwam ons mama naar mij: 'Zoude jij ons papa niet zo willen negeren, want ons papa is ziek.' Toen heeft ze dat verteld. **Dan heb ik dat verband gelegd, dacht ik dat het mijn schuld***

***was.** Ik heb mij daar wel schuldig over gevoeld. Ik heb dat daarna wel gezegd, en mama heeft gezegd dat dat mijn schuld niet was. Maar ik heb dat niet toen gezegd, niet toen. Ik heb daar lang mee gezeten. Jongere*

Het was barbecue op de voetbal en ik was thuis aan het studeren. Papa was naar huis gekomen. Hij staat beneden aan de trap en roept: 'K., wil je op zolder eens mijn tas gaan halen!'. Ik weet nog dat ik dacht: 'Waarom moet ik die gaan halen?'. Ik ga die tas dus halen en zie dat papa zo vreemd... er was iets mis. 'Papa, wat scheelt er?' 'Niks'. Maar er was iets. Dus ik dacht: 'Ik ga mee. Ik ga hem niet alleen

laten gaan'. Dus ik mee, en we komen daar aan op die barbecue. Mijn papa kon eigenlijk niet meer stappen, dus ik moest die ondersteunen. **Dat was heel raar. Ik zat in het 4e middelbaar. Hoe oud was ik? 15, 16 jaar. Dat was echt heel raar.** (...) Mijn mama zag dat natuurlijk. Ik denk dat zij toen wel wist wat er gebeurde. Uiteindelijk zijn we dan terug vertrokken. Mama en ik hebben onze papa aan elke kant gepakt, we zijn teruggekomen en

hebben hem in bed gestoken. Hij kon niks meer. De dag erna: die kon niet opstaan, die kon bijna niet praten, die voelde niks, die zag bijna niks. **Dat was echt heel raar.** Daarna verbeterde dat terug. Papa was veel kwijt, maar dat viel nog goed mee. Maar een jaar later is die bergaf beginnen gaan, en dat is niet meer gestopt. Na die eerste opstoot viel dat eigenlijk nog mee. In vergelijking met nu. Jongere

De plotse diagnose van een ernstige chronische ziekte kan, net zoals bij hun ouders, ervaren worden als een storm in hun leven.

Toen mijn ouders me vertelden dat mama ziek was, was dat een moeilijk moment. Heel moeilijk. Een slag. Ik probeerde dan toch echt mijn best te doen, maar dat was moeilijk, zwaar. **Ik wist eigenlijk niet goed wat ik moest doen op dat moment.** Ik heb daar eerlijk gezegd toch een aantal jaren last van gehad dat ik niet meer goed wist wat ik moest doen.

Het is een overload van informatie, en te veel belangrijke dingen die op u afkomen en ge weet niet goed waar ge moet beginnen. En dat is heel zwaar. Dat is **als een tsunami, een slag die over u golft.** Ge weet eigenlijk niet goed wat er u overkomt eigenlijk. **Alsof het leven efkens stil staat...** Jongere

De ouder is niet meer de ouder van vroeger en dat kan heel moeilijk zijn om te verwerken.

Ik weet dat ik toen niet thuis wou zijn. **Ik kon mijn mama toen niet... niet horen en niet zien.** Als ik op mijn kamer zat en ik hoorde dat zij de trap opkwam... Bij mama was dat

veranderd en **ik kon daar niet meer tegen.** Ik kon echt niet op mijn kamer zitten en mama naar boven horen komen. Dat ging niet. Jongere

3.2.2. 'Het is altijd zo geweest': de ziekte of handicap van de ouder is vertrouwd

Veel kinderen en jongeren getuigen dat de handicap of ziekte van hun ouder voor hen nooit 'nieuw' was. Zij hebben hun vader of moeder altijd zo gekend. Toch kan met het opgroeien steeds duidelijker worden wat de ziekte of handicap precies is en wat de gevolgen zijn.

Ik weet het al heel mijn leven. Kind

We waren toen nog klein en dan dringt dat niet zo hard door dat mama dat had. **Maar dan begon dat wel door te dringen** van "Oei. En

nu? Gaat mama nog veel ziek zijn? Gaat mama ons nog veel alleen laten, dat we 's morgens wakker worden en dat ze hier niet is. En ja, wat is het eigenlijk?". Tiener

*Ik was nog niet geboren. Ze hebben dat waarschijnlijk wel ooit gezegd, maar ik heb mij daar nooit echt vragen bij gesteld. Omdat ik dat zo gewoon was. **Ik heb mijn papa altijd zo gezien.** Tot vorig jaar wist ik dat ook helemaal nog niet zo goed. Jongere*

*In mijn kinderjaren besepte ik dat niet echt. Maar da's denk ik wel normaal als ge klein zijt. **En in de tienerjaren zie je meer.** Jongere*

Of de ziekte of handicap nu stabiel is of net gekenmerkt wordt door toenemende beperkingen, een aantal kinderen en jongeren beschouwt het als iets dat deel uitmaakt van hun leven en dus ook heel 'gewoon' is.

*Mijn papa is gewoon. Hetzelfde. Zoals dat hij geen ziekte heeft. Ja. **Ik merk het alleen als hij weinig dingen doet.** Dan doet hij dingen minder en dan slaapt hij meer. Kind*

***Ik vind het niet zo erg** dat mijn vader dat heeft, maar ik zou het wel tof vinden als die dat niet zou hebben. En het leven gaat voort, he. Je kan er toch niks aan doen. Tiener*

*Met haar praat ik weinig over haar handicap, omdat ze echt nog heel veel zelf kan doen, en omdat ik **nog altijd kan doen** wat een dochter graag doet met een mama, zoals winkelen, iets gaan drinken of eten. Ik denk wel dat als mama nu verlamd zou zijn, dat je daar wel meer over*

zou praten, omdat ze dan minder kan en ik thuis meer zou moeten doen. Tiener

***Ik ben dat al gewoon** want dat is al heel lang zo en eigenlijk sta ik daar niet meer zoveel bij stil. 'Mama heeft een ernstige ziekte'. Ik denk daar niet veel meer aan. Ik ben dat gewoon geworden, ik ben daarmee opgegroeid. Jongere*

***Ik heb nooit anders gekend.** Ik denk dat dat anders zou zijn als ge vroeger een papa had die geen beperkingen had ... Een papa die eerst nog alles kon, waarmee ge ik weet niet hoeveel samen kon doen en nu opeens kan die dat niet meer. Dat is een enorm verschil. Wij zijn daar zo mee opgegroeid en opgevoed. Jongere*

3.2.3. 'Dan zie je dat verslechteren': een groeiend besef

Nieuwe beperkingen kunnen kinderen en jongeren telkens opnieuw confronteren met de handicap of ziekte van hun ouder.

Ik zag dat gewoon hé. Dat die zich minder en minder goed voelde. Tiener

*tuin. **Maar dat ging echt niet.** En voetballen ging ook niet. **Ik denk dat ik het toen echt besepte.** Tiener*

Ik denk dat ik het al lang weet, maar het echte besef nog niet zo lang. Sinds een paar jaren. Ik denk dat het besef pas is doorgedrongen, toen... met papa kon ik vroeger sporten en ik vroeg hem om nog eens te badmintonnen in de

*Bij mijn geboorte was dat al. Toen was het nog niet zo erg. **Maar dan zie je dat verslechteren.** Dat doet echt wel iets. Ik was ongeveer zeven jaar toen ik het snapte. Jongere*

3.2.4. 'Dat is een heel ander leven geworden': omgaan met nieuwe en voortdurende confrontaties

Ook al is de handicap of ziekte al jaren aanwezig, er kunnen steeds nieuwe complicaties optreden, wat bij kinderen en jongeren voor veel verdriet en stress kan zorgen.

*Eén keer is het gebeurd dat mijn mama zo ziek was, echt zoveel pijn had, dat hier een ambulance moest komen met een bed en die werd dan opgehaald. **Dat was echt eng om te zien**, zo weg zien gaan met de ambulance. Ik wou eerst een smsje naar mijn mama sturen, van 'ik voel mij wel verdrietig', maar ik heb het*

*toch niet gedaan. Dan dacht ik dat dat het eigenlijk nog erger zou maken, dat mij dat niet zou troosten. Ik heb zo **de helft van de dag hier zitten wenen**. Ik kan daar niks aan doen. Dat moet dan echt weg. Dat moet echt weg. Kind*

Nieuwe en voortdurende confrontaties zijn erg moeilijk en zwaar voor de kinderen en jongeren. Een jong kind beschrijft het als een ingekrompen ruimte, anderen spreken over een heel duidelijk voor en na en kijken met spijt terug op hun onbezorgde kinderjaren.

*Want vroeger, toen... per jaar verergert die ziekte meer... Vroeger was ze veel vrolijker, ging ze meer buiten. En nu, nu vermindert dat. Elk jaar vermindert dat. Ik heb het gevoel van "Wat gebeurt er hier nu? Komt dat door haar ziekte, of?". Ik vind dat niet leuk dat ze minder met dingen bezig is om vrolijk te zijn. Ze zegt altijd aan mij: "Denk aan de positieve dingen". Zij doet dat ook, maar toch te weinig vind ik, want vroeger deed ze dat meer. Ze was altijd vrolijk en nu is dat niet meer zo elke dag. Toen was het precies, ... **toen was die ruimte hier veel groter, en nu is dat precies zo ingekrompen. Dat lijkt gewoon veel anders** en dat geeft mij zo een blik op later: mijn mama gaat niet meer buiten komen... Kind*

*Mijn ouders deden echt alles voor ons. **Wij hebben echt een onbezorgde jeugd gehad**. Alles kon en alles mocht. Wij speelden altijd buiten. Mijn mama had altijd eten gemaakt. Die zorgde dat ze altijd om vier uur thuis was en dat ze op woensdag niet moest werken, want dan*

kon ze ons brengen naar eender welke hobby. Als we een verjaardagsfeestje hadden, hadden wij altijd de leukste verjaardagsfeestjes. Papa maakte van ons tuinhuis een frituur, ons mama schminkte ons. Wij hadden niks tekort. Maar dan... Hij heeft ons nog leren fietsen. Die liep naast ons en die bleef maar lopen. Ongelofelijk. Maar die dingen, dat gaat niet meer. Jongere

*Dat is fel achteruit gegaan. Ik weet nog toen hij alles kon. Hij kon nog een bal werpen, wij konden nog wat shotten, maar dat is altijd geminderd. Plots ging dat niet meer. **Er is een 'voor': toen we nog samen kicken, voetballen, en toen is dat gekomen**. Het ging altijd maar slechter. **Een echt 'na' is er niet want dat verandert altijd**. Jongere.*

*Toen is alles veranderd. Ik kan dat niet beter zeggen. Alles is toen veranderd. Voor hem, voor ons, voor iedereen. **Dat is een heel ander leven geworden**. Jongere*

3.2.5. 'Dan zegt de dokter altijd dat wij moeten zwijgen': kennis over de ziekte of handicap van hun ouder

De meeste kinderen en jongeren hebben een duidelijke visie op hoeveel informatie ze willen over de ziekte of de handicap.

Sommige willen zoveel mogelijk weten. Daarvoor hebben ze elk hun redenen. Informatie geeft hen zicht op de situatie, zorgt er voor dat ze niet te veel voor verrassingen komen te staan en verhoogt het begrip voor de beperkingen van hun ouder.

Andere kinderen en jongeren staan er wat onverschillig tegenover. Ze nemen de informatie die komt aanwaaien op, maar gaan zelf niet actief op zoek. Ze zijn van mening dat ze over voldoende informatie beschikken, soms ook omdat er belangrijker dingen zijn.

Voor anderen echter kan informatie hen te sterk confronteren met de ziekte of handicap en zo ook hun bezorgdheid doen toenemen. Zij willen uiteindelijk niet te veel over de ziekte of handicap weten.

Actief op zoek gaan naar informatie

Ik vraag aan papa: "Waarom bloedt dat?". Als hij krabt dan gaat dat open, en: "Waarom komen er grote vlekken?". Ik vraag dat vooral aan papa. Die weet er het meeste van. Kind

Mijn jongere broer komt aan mij veel vragen stellen: 'Wanneer gaat papa revalideren?' en 'Wat had die dokter juist gezegd?'. Dat vraagt hij niet aan mama. Hij zal denken: 'Die zit zo vol met dingen, als ik dat ook nog eens ga vragen...'. Jongere

Als ze naar de dokter gaat, moet ik alles weten. Ze vertelt alles, wat die allemaal heeft gezegd. Ik ben blij dat ze dat allemaal vertelt, want als ik dat niet moest weten... zoals die

operatie... als ze altijd vertelde dat alles goed was, en dan nu met die operatie, als ze dan plots moet geopereerd worden, zou ik mij daar wel vragen bij stellen. Maar ze vertelt alles, dus. Ze weet dat ik op alles wil voorbereid zijn. Kind

Stel dat ze je niets over de ziekte zouden zeggen, en ze vragen continu om hulp, dan denk je toch 'Allez, zaag niet zo'. Maar nu doe je het uit uw eigen, want je weet waarom. Tiener

Je moet veel over de ziekte weten, zodat je kan begrijpen, en je weet hoe het voelt en je weet hoe je kan helpen. Jongere

Informatie wordt dus vooral via de ouders of andere familieleden verworven. Een kind getuigt dat het ook graag van professionelen informatie zou krijgen, maar dat is tot nu toe onmogelijk gebleken.

Als ze in het ziekenhuis ligt, vragen de dokters of de verpleegsters af en toe wel eens of alles goed gaat met ons, met mijn papa en ons. 'Ah

hallo, alles goed?'. Maar als ik mee ga naar de dokter, als ze gaan kijken of het verslechterd is, dan zeggen ze nooit iets. Dan zegt hij [de

dokter] altijd dat wij moeten zwijgen. Hij zegt dat niet echt, maar hij laat dat wel... hij toont dat wel. **Dat je moet zwijgen en dat je moet luisteren en dat hij er niet meer over gaat vertellen.** Maar eigenlijk zou die wel een keer

meer moeten vertellen. Dat hij een keer toont waar dat zit, hoe dat komt dat dat daar zit en wat dat allemaal doet. Want dat is toch raar, want ge weet niet hoe dat daar komt. Kind

Passief informatie laten toekomen

Soms hoor ik dat woord op school. Soms legt mijn mama dat zelf uit als ik dan vraag: "Hé wat is dat?". Soms hoor ik dat op tv dat dat dat is. En dan hoor ik een keer dat mijn mama zegt: "Ja ik heb dat". En dan is dat 'oei'. Tiener

Ik weet de naam niet. Die heeft denk ik een spierziekte. Ik weet alleen dat zijn spieren verslappen en dat, ja dat is 't eigenlijk. **Voor de rest weet ik niet zoveel.** Tiener

Ik weet wel wat ze heeft, dat weet ik wel. Ik ga dat wel niet opzoeken. Ik denk daar ook niet veel aan sowieso. **Ik weet voldoende.** Als ik een vraag had, zou ik dat aan mama vragen. Zij zou mij daar zeker op antwoorden, maar ik ga niets opzoeken. Tiener

Ze mogen daarover vertellen als ze dat willen, maar **ik ga daar niet super veel interesse voor hebben.** Jongere

Moest het nu bijvoorbeeld helemaal opnieuw gaan beginnen. Dat kan nu waarschijnlijk wel niet, maar dat de ziekte opnieuw toeslaat of zo. Dan zou ik misschien wel beginnen opzoeken over van alles, hoe dat het komt en zo maar ja, nu niet. Ik heb het altijd al zo geweten en ik weet ongeveer wat dat er is gebeurd en hoe dat is gekomen **en dat is genoeg voor mij.** Ik wil daar niet alles over weten en daar gespecialiseerd in zijn. Jongere

Ik ben daar niet zo echt mee bezig. Als ik iets over die ziekte zie, dan lees ik dat natuurlijk. Bijvoorbeeld, in de les biologie, vorig jaar, was er iets over die ziekte en vond ik dat wel interessant. Jongere

Bewust niet te veel informatie zoeken

Een aantal kinderen en jongeren vermijden ook informatie. Het confronteert hen met de ziekte of handicap en maakt hen ongerust. Bovendien helpt meer kennis over de ziekte of handicap hen ook niet verder. De situatie verandert er niet door en eigenlijk is de zorg voor de ouder belangrijker.

Ik vraag dat niet echt want ik vind dat niet belangrijk voor mij dat ik dat moet weten. **Ik vind het alleen belangrijk voor mij, dat ik goed voor haar moet zorgen.** En dat zij goed moet leven en ik ook. Kind

Mama legde altijd wel direct uit. **Soms wou ik het zelfs niet weten,** maar mama zegt dat dan

toch altijd. Ik vind het eigenlijk vervelend om over de ziekte te praten. Maar aan tafel begint mama daar zelf over, tegen iedereen. Dan eet ik gewoon rustig verder. Ik zeg niks. Tiener

Mama heeft een boek gekocht over die ziekte. Ik heb daar een beetje in gelezen, maar nog niet helemaal. Maar... Dat is mijn papa. Soms denk

*ik dat ik wel meer wil weten, maar dat is zo...
ge wilt dat niet zo goed weten. Tiener*

*Ge kunt er toch niks aan veranderen. **Dus het is gewoon zo.** Waarschijnlijk gaat die ook wel vroeger sterven. Ik weet dat niet. Maar het is gewoon zo. Tiener*

3.2.6. 'Dat is voor iedereen een hele aanpassing': opgroeien in een gezin waar een ouder een chronische ziekte of handicap heeft

Als je kinderen en jongeren laat vertellen over hun leven in een gezin waar een ouder een chronische ziekte of handicap heeft, wordt al duidelijk dat veel kinderen en jongeren de situatie als emotioneel belastend ervaren. Ze worden geconfronteerd met gevoelens die niet altijd gemakkelijk te hanteren zijn. Ze zijn bezorgd om hun ouder. Ze vragen zich af of het ooit beter wordt en zo niet hoe ze daar mee moeten leren leven. De beperking van de ouder kan voor stress zorgen, niet alleen bij de ouder zelf, maar bij alle gezinsleden, waardoor de relaties onderling onder druk kunnen komen te staan. En soms zijn ze het gewoon heel erg beu. Dan voelen ze woede, die misschien ongepast kan lijken, maar die er wel degelijk is.

Gevoelens balanceren

Veel kinderen en jongeren balanceren tussen hoop, wanhoop, aanvaarding, woede en verdriet.

*Vroeger dacht ik meer: 'Dat is niet eerlijk! Mijn mama!'. En al bijna wenen als ik er nog maar aan dacht. Nu denk ik bij mezelf: 'Ik ga dat moeten accepteren'. Vroeger dacht ik: **'Misschien gaat het nog genezen'. Maar dat is valse hoop.** Dat was blijven en blijven wachten. Ik ga dat nu accepteren, want waarschijnlijk gaat dat niet meer veranderen.*

*Tenzij ze een supermiddel vinden. Maar daar is geen tijd meer voor. Dat kan misschien nog jaren duren, misschien zelfs eeuwen. Soms denk ik wel: 'Er gaat nog een wonder gebeuren'. Maar dat is niet. En dan nog, een wonder is eigenlijk gewoon toeval.
Tiener*

Ze ervaren de ziekte of handicap als een extra stress-factor in hun leven, die bij momenten aanvoelt als allesoverheersend.

*Soms is het wel moeilijk. Het is vaak gewoon de opeenstapeling van... van situaties, van familie, van mijn opa die nu zwaar ziek is. En dan soms is het wel ... opgestapeld. **Dan sla ik een beetje tilt. Dan komt er opeens een woede.** Vroeger gebeurde dat wel meer. Vooral in mijn puberteit. Ik denk dat ik er zo wat aan het uitgroeien ben. Met ouder worden leert ge daar mee omgaan en weet ge hoe ge daar mee moet omgaan, en ge probeert en ge relativeert. Want ge weet toch dat het ook nooit meer gaat*

*weggaan. **Dus ge moet dat aanvaarden!**
Jongere*

*Je mag gerust over de ziekte van mijn vader praten, maar niet op mijn verjaardagsfeestje. Want dan krijg ik er een hekel aan. **Alles is gericht op die ziekte.** Ik bedoel... Ik praat daar niet over met mijn mama, want ik kan dat niet. Zij bekijkt dat vanuit een heel ander standpunt dan ik. Zij denkt: ik moet voor mijn man zorgen.*

*Terwijl ik denk: **zwijg nu eens vijf seconden over die domme ziekte.** Jongere*

Kinderen en jongeren maken zich ook zorgen, in meer of mindere mate.

***Ik maak mij geweldig veel zorgen.** In januari is ze flauwgevalle in de winkel. Ik heb dat zelf moeten zien. Ik was het enigste kind die dat heeft gezien. Ik moest haar benen omhoog houden, dan kon ze wakker worden. Dat is echt niet leuk als ge iemand ziet flauwvallen. Dat is echt zo van: 'Oh nee, er is iets gebeurd!'. Ik moest wenen, maar ik heb dat kunnen inhouden tot thuis want ik wou echt niet tussen die mensen beginnen wenen. Kind*

***Het is anders als in een gewone familie te leven, een familie dat niet veel zorgen maakt.** Sommige mensen vinden 'Ok, mijn mama ligt in het ziekenhuis: basta.'. Maar ik heb zoiets van 'Ah neen. Er gaat toch niks gebeuren?'. Dat blijft altijd zo maar komen. Kind*

Het is nu al een paar jaar geleden. We waren aan het slapen en 's morgens waren we dan wakker en was mijn tante hier. Dat was, ja, raar. Mama lag dan in het ziekenhuis want ze

*was slecht gekomen, in de nacht. Wij wisten niets. En dan 's morgens moesten we naar school. Dat was dan zo van: 'Mama alleen laten? Dat gaat niet!'. Dan heeft mijn tante gezegd dat zij heel de tijd bij mama ging **blijven en dat wij ons dus geen zorgen moesten maken. Maar ja, toch...** Tiener*

***Ik maak me niet echt zorgen.** Als ze weer moe is, denk ik wel: 'Mama toch...'. Ik ben er niet echt bezorgd over, ook omdat ik weet dat ze altijd haar plan trekt. Moest ze nu nog veel naar het ziekenhuis moeten, dan zou ik daar wel mee inzitten. Of als ze echt nog zou klagen over pijn. Je ziet dat natuurlijk niet graag, dat je mama afziet. Dan zou ik daar veel meer mee inzitten. Maar nu ben ik niet echt bezorgd. Tiener*

***Ik probeer er gewoon niet aan te denken.** Als je thuis bent, is dat wel moeilijker, maar op andere momenten probeer ik er in elk geval niet aan te denken. Tiener*

Gezinsrelaties onder druk

Kinderen merken duidelijk dat de ziekte of handicap ook de andere gezinsleden en het gezinsleven beïnvloedt, en de onderlinge relaties onder druk zet.

Het is niet gemakkelijk. Ge kunt niet denken: 'Het gaat wel over'. Dat is niet zo vanzelfsprekend. We zijn dat ook niet zomaar 'gewoon'. Je mist echt wel dingen. Als je een ander gezin een wandeling ziet maken of zo... dat gaat bij ons niet. Dat zijn dingen die voor hen zo vanzelfsprekend zijn, terwijl dat voor ons een droom zou zijn, zeg maar. Zij doen dat misschien met tegengoesting, terwijl wij dat tof

*zouden vinden. Zo een simpele dingen hoeven niet altijd saai te zijn. Dat zijn dingen waar zij niet bij nadenken. **Wij kunnen die simpele dingen niet doen die zij elke dag zouden kunnen doen.** Tiener*

Mijn moeder mag niet meer alleen het huis uit, mag ook niet meer autorijden, dus als mijn vader terugkomt van het werk, moet die direct

voor mijn moeder zorgen. **Sommige mensen vergeten wel dat mijn vader ook een heel zware job thuis heeft.** Dus voor mijn moeder zorgen en haar overal mee naar toe te nemen. Tiener

Het is voor iedereen een hele aanpassing, niet alleen voor de persoon zelf die de ziekte draagt, maar voor het hele gezin dat daar rond staat. Jongere

Bij mijn mama [partner van ouder met handicap/ziekte] ... de spanning... Ze zegt dan dat zij alles moet doen. Naar daar rijden en naar daar. Ze vergelijkt zich dan ook vaak met haar schoonfamilie die niet voltijds moeten gaan werken en wel veel vrije tijd hebben. **Soms wordt het haar te veel.** Maar ik denk wel dat dat normaal is. Jongere.

Ge wordt ineens geconfronteerd met een hele andere levensstijl. Uw papa, dat uw sterke, beschermende factor is, is dat ineens niet meer. Dus alles valt ineens, en **dan beginnen de gezinsrollen te veranderen.** En ge wilt dat allemaal niet, en ge moet dat toch doen. Als je ook nog aan het puberen zijt... alles draaide. Jongere

Vorig jaar wou ik thuis weggaan. Het ging niet meer. Ik had ook wat verwijten gehad, waarvan ik dacht: 'Dat is er over, dat kan niet'. **Maar uiteindelijk heb ik beseft dat het soms voor iedereen te veel is en dan zeggen ze dingen die ze niet menen.** Vanaf toen is het thuis veel sterker. Wat is er precies gebeurd? Ik weet het niet. Ik denk dat die ziekte voor ons in het begin heel zwaar was, maar uiteindelijk... ge gaat daaraan werken, en uiteindelijk lukt dat, als iedereen zijn best wil doen. En iedereen wou zijn best doen, deed zijn best. Jongere

'Je leert'...

De ziekte of handicap van een ouder brengt heel wat teweeg in een gezin. Sommige kinderen en jongeren proberen er ook het positieve in te zien. Ze doen ervaring op, leren met ziekte en handicap om te gaan, leren relativeren en worden sneller volwassen.

Je leert er ook mee omgaan en voorzichtig te zijn. Want sommige mensen die ouders hebben, die nooit ziek zijn of die niet gehandicapt zijn, die leren ook niet omgaan met hen. Die leren alleen omgaan met gewone mensen. Maar ik leer omgaan met mijn papa, dus gehandicapt. En mijn nichtje is trouwens ook gehandicapt. En ik leer ook omgaan met zieke mensen, die meestal in het ziekenhuis liggen. **Een gehandicapte mens is eigenlijk gewoon hetzelfde als een gewoon mens, alleen ziet die er anders uit. Maar van binnen is dat krak hetzelfde eigenlijk.** Kind

Je leert wat helpen is. Mhm, ik vind het eigenlijk leuk om mensen te helpen. Dan zijn ze blij. Kind

Soms doe ik wel veel, maar eigenlijk vind ik dat niet zo erg want **als je later oud bent, moet ik dat ook doen.** Dus dan heb je het eigenlijk al geleerd. Tiener

Omdat ik weet dat het veel slechter kan, ga ik ook blijer zijn met wat ik heb. Sommige mensen beseffen dat niet. Of ze klagen over amper iets. Terwijl: je zou eens moeten bedenken hoe het is om een prothese te hebben. Ik weet dat ook niet. **Maar ik weet wel dat ik blij moet zijn**

met minder. Omdat het veel erger kan. Maar ik zou dat zelf ook niet beseffen moest mama geen handicap hebben. Tiener

Je leert daardoor relativeren, je leert ermee leven. En je weet dat wie dat niet heeft, dat die gelukkig moet zijn. Jongere

Ik voelde mij rap volwassen, en het zou kunnen dat die ziekte dat proces toch heeft versneld. We zijn allemaal zo. Onze V. (jongste

broer), dat is een volwassen jongen. Ik ben daarvan vershoten. Twee jaar geleden was dat nog niet. Als je dat nu ziet, qua karakter zou ik die zeker 18 jaar schatten. Ik ben content dat hij mijn broer is. Soms hangt hij de was uit. Dan kom ik beneden en is ie met de was bezig. Jongere

Ik denk dat ik veel volwassener ben geworden. Ik kan nog altijd de kindpositie innemen, maar ik heb soms het gevoel dat ik ook wel een medevolwassene ben. Maar ik vind dat ook niet erg. Jongere

Een toekomst met veel vraagtekens

Er werd aan de kinderen en jongeren gevraagd hoe ze de toekomst zien. Er is natuurlijk de hoop dat de ziekte of handicap geen of niet te veel of niet te vroeg nieuwe beperkingen met zich meebrengt. Maar er is ook de angst dat het steeds moeilijker zal gaan. Sommige kinderen proberen daarom niet te veel aan de toekomst te denken, en veeleer van dag tot dag te leven.

Daarnaast houden kinderen en jongeren er rekening mee dat er ook nog later beroep op hen gedaan zal worden, en dat ze bijvoorbeeld niet op kot zullen gaan.

Er zijn ook kinderen en jongeren die van mening zijn dat de ziekte of handicap weinig invloed zal hebben op hun toekomst.

Dat geeft mij zo een blik op later. Mijn mama gaat niet meer buiten komen of... Kind

*Ik hoop dat mama niet meer ziek wordt en dat het nu allemaal zo blijft zoals het nu is en dat het alleen maar verbetert. Maar je weet nooit, he. Misschien heeft ze dan plots iets anders. **Het is te hopen dat het gaat zoals het nu is en niet dat het allemaal erger wordt.** Dat het nu gewoon zo blijft. Tiener*

*Ik denk dat het gaat verslechteren. Ik weet het niet zo goed. Ik hoop wel dat zij niet in een rolstoel moet. Dat wil ik wel niet. Als dat is, dan is dat zo precies echt een gehandicapte. Ik zou nu nooit zeggen dat mijn mama een gehandicapte is. **Ik hoop dat zij voor mijn 25ste niet in een rolstoel moet.** Tiener*

*Nu kan hij nog stappen, maar later gaat die waarschijnlijk in een rolstoel zitten of in zijn bed liggen. **Als die elke keer verslechtert, dan kunt ge u dat zo een beetje voorstellen.** Dat gaat waarschijnlijk erger worden, dat gaat nog verslechteren. Maar wij zijn dat zo gewoon. Als je kijkt van mijn geboorte tot nu, dat is zo een heel groot verschil. Maar wij leven daar elke dag mee, dus voor ons is dat normaal eigenlijk. Wij zien die kleine dingskes niet meer. Maar als je over een lange periode kijkt... We zien foto's waar hij op rotsen staat. Nu zou dat helemaal niet meer kunnen. Tiener*

*De ene dag is mijn papa nog goed, en dan kan ik nog een stukske met hem gaan wandelen, en nog van alles met hem doen. Maar dat kan van de ene op de andere dag helemaal veranderen. Dat hij dan in een rolstoel zit, en dat ik dus niet zoveel meer met hem kan doen. **Het is het***

enige waar ik over nadenk en schrik van heb, dat het op een dag helemaal verandert, verslechtert. Jongere

Oma zei laatst: 'Ik hoop dat we dit jaar nog doorkomen', omdat mijn opa ziek was geweest. Ik vind niet dat je zo moet denken. **Je kunt het toch niet veranderen.** Je moet doen wat je nog kunt doen, en nog plezier maken, en naar uw vrienden gaan. Die moet dat niet zeggen, dat is voor niemand tof om te horen. Aan de toekomst kun je niks veranderen. Tiener

Ik denk dat ik niet op kot zal gaan, ook om mama een beetje te ontlasten. Zeker als ik dan met de auto kan rijden. Ja, 't is te zien of hij ook durft meerijden. Ik hoop het! (lacht). Jongere

Maar ik denk **toch dat dat voor mij een normaal leven gaat zijn.** Omdat ik er ook al zoveel jaren mee heb leren leven. Zo veel er over hebben kunnen nadenken. Tiener

Ik denk dat de handicap van mijn mama **niet veel invloed gaat hebben op mijn toekomst.** Maar wel voor haar. Als ik een week op kot zit, dan gaat ze ook meer rust hebben. Een keer op haar gemak in de zetel zitten. Tiener

De toekomst? **Vrij normaal denk ik: afstuderen, werk zoeken, gaan samenwonen met mijn vriend, trouwen, kindjes krijgen.** Ik vind mijn toekomst niet belemmerd door het feit dat mama gehandicapt is, zeker niet. Dat heeft daar eigenlijk totaal geen invloed op denk ik zelf. Ik denk dat dat wel moeilijk gaat worden als ze ouder wordt. Ja ik weet niet hoe dat ik het mooi moet zeggen, allez ja verzwakt. Maar ja alle ouderen verzwakken hé. Dat het dan lastig wordt bijvoorbeeld voor trappen te doen en voor dan rond te wandelen en zo. Ik denk dat er niet veel verschil is met andere ouderen maar dat het gewoon lastiger gaat zijn voor mijn mama. Jongere

De toekomst zie ik rooskleurig. Ik hoop natuurlijk ook dat het beter gaat met onze papa, maar dat is onvoorspelbaar. **Maar ik heb mezelf voorgenomen: wat dat er gaat gebeuren, dat gebeurt er. Ik blijf je zoon.** Ik hou er wel rekening mee. Ik probeer nu nog thuis te helpen. Dat is moeilijk, maar ik probeer nog eens iets te doen. En later zal ik ook nog helpen thuis, want alleen gaan ze het niet kunnen doen. Jongere

3.3. 'Mama zorgt voor mij zoals elke mama': kinderen en ouders over hun relatie

Welke invloed heeft de ziekte of handicap op de relatie tussen ouders en kinderen? Hoe zorgen ouders met een ziekte of handicap voor hun kinderen? Hoe oefenen ze gezag uit? Hoe wordt er omgegaan met conflicten?

3.3.1. 'Hij wil gewoon het beste voor mij': ouders zorgen voor hun kinderen

De deelnemende kinderen en jongeren zijn van mening dat hun ouder met een ziekte of handicap een ouder is die goed voor hen zorgt, die hen bijstaat en hen helpt, die m.a.w. hetzelfde doet als elke andere ouder. Ouders geven hen ook emotionele en pedagogische zorg. Ze zijn er voor hun kinderen, steunen hen in het nemen van beslissingen, volgen de school op, en leren hen wat goed en fout is: net zoals andere ouders.

*Papa zegt soms iets om te **steunen**. Zoals: 'Het geeft niks' of 'Het kan altijd mislukken'. Kind*

Gewoon, als ik iets vraag, dan probeert hij dat. Tiener

Ook als ze heel veel pijn heeft, als ze heel ziek is, probeert ze toch wel een beetje te zorgen voor ons. Dat als we 's middags thuiskomen, dat het brood klaar staat, gesneden. Kind

*Ze kookt voor ons, doet de was, ze helpt bij schoolwerk. Ze wil altijd helpen, soms een beetje teveel. En als er iets, is ze er ook altijd. **Ze wil altijd alles opzij schuiven, om voor ons iets te doen.** Ze wil van alles. Als ze heel veel werk heeft, maar wij hebben bv. dringend nieuwe schoenen nodig, of iets dergelijks, zou ze eerst dat doen. Of ze komt altijd naar de wedstrijd kijken, ook al heeft ze veel werk. Ze komt altijd kijken. Tiener*

*Ik kan niet zeggen dat ik te weinig zorg krijg, omdat ik wel weet dat ze ontzettend veel van mij houden en dat ze ook zorgen om mij maken. Dus. Ik kan niet zeggen: Wat wil ik meer? Wat wil ik nu minder? **Ik krijg niet te weinig aandacht, maar ook niet te veel.** Kind*

***Hij praat veel met me.** Dat kan hij wel goed. Niet zo mijn lessen opvragen, dat doet mama. Als er een keer ruzie is, is hij wel degene die het oplost. Tiener*

*Ze zorgt voor mijn eten en als ik verdriet heb dan zorgt ze voor mij dat ik niet meer verdriet heb. Zij zorgt dat ik het altijd goed heb, ook als ik bang ben om te gaan slapen. Dan spreekt zij mij moed in. **En voor de rest zorgt ze voor mij zoals een andere ouder.** Kind*

***Mama zorgt voor mij zoals elke mama.** Ze maakt eten klaar, ze wast mijn kleren, ze doet mijn strijk. Ze zorgt dat ik schoolgerief heb. Ze betaalt de schoolrekeningen. Vanmiddag gaan we samen naar de stad. Ze helpt als ik moeite heb met mijn schoolwerk of met een taak of zo. Ze gaat mijn kamer kuisen. Ze voert mij naar de*

***Hij wil gewoon het beste voor mij.** Als ik iets wil, dan vraag ik dat gewoon en meestal doet hij dat. Niet dat hij mijn slaaf is of zo (lacht).*

muziekschool als het regent of naar training, ja alles. Nee, ze wordt in niets beperkt in verband

met mijn zorg door haar ziekte. Ze kan alles doen, denk ik. Ze werkt ook. Jongere

Toch kan de ziekte of handicap wel gevolgen hebben op de beschikbaarheid van de ouder, en dus ook op de zorg die ze van hun ouder krijgen.

*Mijn broer zou graag hebben dat papa mee kon voetballen. Is dat minder zorg? Ja, **misschien minder mee bezig zijn, minder aandacht**. Ja, hij werkt ook elke dag voor ons. Hij doet ook zijn best natuurlijk om geld te verdienen zodat wij een normaal leven kunnen hebben. Tiener*

*besef ik dat dat heel zware dingen zijn om te zeggen.
Jongere.*

*Voor mijn jongste zus is het het moeilijkste. Maar ik praat daar nooit met haar over. Ik wil dat niet in haar hoofd steken. Ik wil haar dat ook niet laten beseffen. Voor de oudsten is dat echt veel gemakkelijker. Maar ja, ik ga dat niet tegen haar zeggen. Ik weet dat heel zeker. Zij is... voor haar is dat anders geweest. Als ik mijn tafels moest leren, mijn mama zat naast mij, maar bij haar was dat al anders. Voor mijn mama was dat veel moeilijker om dat op te brengen. **Mama is minder beschikbaar dan die bij mij was**. Ze is vaak weg. Dus dat meisje van 8, 9, 10 jaar die moet zeggen: 'Mama ik heb u nodig', dat gaat niet. Jongere*

*Dat is ook wel hard veranderd: vroeger kon ik alles tegen mama zeggen. **Ik denk nu: 'Die is meer met haar eigen zorgen bezig. Ik wil er dat niet nog eens bijgooien.'*** 't is niet dat ik dat bewust doe. Vroeger kon ik daar altijd mee praten. Thuis komen van school en dan kon die zeggen: 'Wat is er gebeurd?'. Dat is wel veranderd. **Langs de andere kant, zijn we ook veel hechter geworden**. Dat klinkt raar. We kunnen over veel dingen praten, en we steunen elkaar door dik en dun. We nemen het altijd voor elkaar op. Maar toch zijn er dingen veranderd. Jongere

*Ik heb mijn mama wel **eens verweten dat ze er niet meer was voor mij**, wat ook zo was. Nu*

*Terwijl vroeger, voordat papa ziek was... Dan wist je perfect: nu is papa thuis, nu is papa niet thuis. En mama vertrok om zeven uur en was om vier uur thuis. Maar nu, dat is eigenlijk in vergelijking met... **dat is ene chaos**. Er is veel veranderd hoor. Jongere*

Belangrijk voor de kinderen en jongeren is niet alleen de zorgverstrekking, ook het samen dingen doen is een belangrijk onderdeel van de relatie met hun ouder en wordt door kinderen en jongeren expliciet naar voor geschoven als zorg krijgen.

*Het is leuk **als we buiten gaan fietsen**. We fietsen en papa babbelt soms een beetje. Gewoon fietsen, en mijn broer was er ook bij. Of we spelen-vechten, samen met mijn broer tegen papa. Mijn zus die roept altijd, en dan loopt papa weg. Kind*

knus in de zetel. En soms zelfs gewoon avondeten aan televisie. Kind

*Op zondagavond zitten we voor TV, zo samen. Dat is **leuk om samen te zitten**, allemaal zo*

*We zijn een weekend naar het buitenland geweest. Dat was leuk. Samen met mama en mijn zus in een huisje. Dat vind ik tof, **zo samen met ons gezinnetje**. We maakten geen ruzie en niet zagen dat we moesten helpen. Ja, dat was wel gezellig zo samen. Tiener*

Mijn rapport was niet zo goed, en ik zat daar mee in. Ik kwam dan thuis, ik was echt een beetje verdrietig, en ze heeft me dan

meegepakt om iets te gaan drinken, zo echt een moeder-dochtermoment. Zo een dingen zijn wel leuk. Of zoals 's avonds ne keer alleen met haar in de zetel zitten. Dat je ne keer kan praten. Dat is ook wel leuk. Tiener

De beperkingen die de handicap of de ziekte met zich meebrengt, heeft ook gevolgen op het samen dingen doen. Bepaalde ervaringen kunnen niet gedeeld worden met de ouder, en dat vinden de kinderen en jongeren heel spijtig.

*We hebben met mama in de sneeuw gespeeld, en zij probeerde dan een sneeuwman te maken met ons. Ze kon wel geen sneeuwballen gooien. **Eigenlijk mis je veel dingen van uw leven als je zo iets hebt.** Als we naar pretparken gaan, dan mag ze echt nergens op. Bowlen wil ik graag doen, maar dat mag ze ook niet doen, en dat is spijtig. Kind*

***Wij gaan niet veel weg.** We gaan wel een keer weg maar bijvoorbeeld niet naar een skipiste, of iets met sport. Dat gaat allemaal niet met haar rug. De laatste tijd zijn we niet meer weggeweest. Kind*

*Van de dokter moet mijn stiefmama heel, heel, heel veel rusten voor haar gezondheid. Da's heel begrijpelijk. Ik vraag soms aan papa: 'Wil je met mij een spelletje spelen?' Papa zegt dan 'ja' en dat is echt leuk. Aan mijn stiefmama vraag ik: 'Wil je a.u.b. met mij dit maken, dit knutselen?' Die kan ontzettend goed knutselen en sieraden maken en zo. Die heeft voor mij een paar dingen gemaakt en dat is echt heel mooi! Soms is dat van 'Maar ja, echt niet, a.u.b.'. Dat is anders dan bij sommige kinderen. **Hier moeten we alles kalm aan doen.** Kind*

*Sommige gezinnen gaan fietsen en al, en dat kunnen wij niet doen. Nu is het zo paasvakantie, veel gezinnen gaan skiën. Wij kunnen dat wel doen, maar zonder mijn papa. Allez, die komt dan wel mee, maar ja, **die gaat dan niet mee skiën, dan komt die kijken. Ja, da's wel minder tof.** Tiener*

***We gaan op vakantie zonder mijn stiefvader.** Vooral omdat hij dat ook niet kan, niet goed kan. Hij kan niet alles meedoen wat dat wij willen doen. Wij gaan meestal zwemmen. Tiener*

*In het lager, denk ik, was ik wel **jaloers op die anderen hun vader.** Dat die veel meer samen konden doen. Bijvoorbeeld een keer gaan fietsen, of een activiteit op zondag of woensdagnamiddag. Nu denk ik dat niet meer, omdat je toch onafhankelijker van uw ouders wordt. Jongere*

*Je kunt niet een wandeling maken. Hij kan wel stappen, maar niet op rotsen, en als er steentjes of takjes liggen, dan is het al moeilijk. Of op een helling of trappen zonder leuning, dat gaat ook niet. Enkele jaren geleden gingen we een kasteel bezoeken. Mijn papa had dat altijd graag willen zien. Maar toen zagen we dat daar zo kei veel trappen waren, en dan kon hij niet mee. **Dat is wel spijtig.** Jongere*

*Op reis kunnen we minder avontuurlijke dingen doen, of minder gevaarlijke wandelingen. **Want ge moet altijd oppassen.** Oppassen dat hij niet tegen een steen loopt of zich niet... Tja, op den duur denkt ge ook dat ge teveel zegt 'Pas op, pas op'. Jongere*

Wij doen heel weinig samen. Wij eten wel samen, wij proberen wel veel samen te zijn,

maar echt activiteiten samen, dat gaat bijna niet meer. Papa is zo beperkt ondertussen, dat gaat bijna niet. Soms hoor je van mensen: we

gaan een dag naar zee of naar de Ardennen, naar een pretpark. Vroeger deden we dat wel, nu gebeurt dat gewoon niet meer. Jongere

Ook ouders werd gevraagd welke zorg zij hun kinderen geven en of de ziekte of handicap daar invloed op heeft. Voor een aantal ouders was dit niet zo. Hun beperkingen zijn minder groot en ze kunnen voor hun kinderen zorgen op de manier die zij zelf willen.

Voor de meeste ouders bepaalt hun ziekte of handicap wel wat ze kunnen doen, hoewel ze hun kinderen zoveel mogelijk willen behoeden voor de gevolgen. Ze zoeken naar manieren om op hun eigen wijze zorg te verlenen aan hun kinderen.

*Ik laat mijn ziekte mijn beslissingen niet beïnvloeden. Het beïnvloedt wel de acties die ik neem. Maar als ik zin heb om iets te doen, ga ik er wel voor gaan. **Voor de kinderen ga ik wel meedoen, maar ik ga de actieradius aanpassen.** Als we gaan fietsen, zal ik waarschijnlijk een brommer nemen of een elektrische fiets. Ouder met ziekte/handicap*

*Soms zitten we gezellig samen en kaarten we een keer. Met mama gaat ze een keer shoppen of samen dingen doen. Maar die zorg, die kan ik haar niet bieden. **Ik zal vooral met haar nadenken, een heleboel dingen bepraten. Maar niet samen dingen doen. Dat is ook lastig.** Bij mij gaat alles zeer traag. Ik denk dat dat lastig is, moeten zien dat iemand sukkelt. Ouder met ziekte/handicap*

Daarbij proberen de ouders er voor te zorgen dat hun kind niets te kort komt, hoe moeilijk het soms ook is.

*Mee naar Walibi gaan, mee in die karretjes... dat heb ik allemaal gedaan. Dat is vanuit een gedrevenheid dat ge dat uw kind wilt bieden. **Uw drang om hem niet te kort te doen is heel groot.** Ouder met ziekte/handicap*

*Wij speelden veel spelletjes, 's avonds dan nog proberen samen iets te doen. **Altijd proberen zo veel mogelijk er bij te zijn. Dat is altijd mijn bekommernis geweest.** Ze zaten ook*

*iedere dag in het bad. Voor mij was dat zeer lastig, fysisch. Ik zag dan wel af zodat ik dan eigenlijk ook niet kon genieten van het moment samen zijn. Het ging eigenlijk niet, maar ik ging het niet laten. **Dat is hun basisrecht! Het zijn mijn kinderen. Ik moet er voor zorgen.** Ik denk niet dat ik hen iets tekort gedaan heb omwille van mijn ziekte. Maar langs de andere kant voelde dat wel aan als fysisch zwaar. Heel zwaar ja! Ouder met ziekte/handicap*

Toch beseffen een aantal ouders duidelijk dat hun zorg ook beperkt is.

*Maar ik vergelijk mij ook met andere mama's hé. En ik zie dan andere mama's die enthousiast gaan fietsen, gaan zwemmen en gaan lopen. Sorry mensen maar dat kan ik niet. Ik was er wel altijd bij om hen te steunen **maar samen dingen doen, dat was veel moeilijker.***

***Dat heb ik wel gemist.** Ik heb dat wel gemist. Ik weet niet of mijn kinderen dat gemist hebben. Ik keek naar de andere mama's en ik dacht niet: ik kom tekort. Nee. Maar wel: wat een toffe mama want die doet dat en dat met de kinderen. En ik deed dat dan niet. Ouder met*

ziekte/handicap

Als er iets te doen was op school, bijvoorbeeld dat de ouders mochten komen helpen, dan moest ik altijd zeggen: dat lukt me niet. Dat vond ik wel erg. Ik had haar ook veel meer dingen willen leren: fietsen, touwtje springen, ballen gooien, zo van die dingen. Ik heb haar

*wel leren puzzelen. Zo een dingen deden wij veel: tekenen en knutselen. Maar ik had haar ook die sportieve dingen willen leren. **Dat is met spijt dat ik dat haar niet heb kunnen bijbrengen**, zoals rolschaatsen. Zij is motorisch niet sterk. Zij had op dat gebied meer training en zorg nodig. Ouder met ziekte/handicap*

Een mogelijke strategie om voor hun kind te zorgen is ook net een stap terug te zetten, zodat de andere ouder een 'normale' zorg kan verlenen.

Laatst was er een beurs voor studiekeuze. Ze is toen met mama gegaan. Ik heb toen gezegd: 'Ik ga niet meegaan', niet omdat mij dat niet interesseert, maar mijn vrouw is dan minder vrij en de contacten, de interactie wordt gekleurd

*door het feit dat ik een beperking heb. Mensen gaan daar soms moeizaam mee om. **Ik zet dan een stap opzij, en dan gaan zij veel vrijer zijn.** Als ze terugkomen, praten we daar wel over, dat wel. Ouder met ziekte/handicap*

3.3.2. 'Als ik een beetje puber, wordt hij soms wel boos': ouders hebben gezag over hun kinderen

Het ouderlijk gezag wordt door de kinderen en jongeren eveneens omschreven als heel gewoon en normaal. En zijn regels in huis, en daar heb je je aan te houden. Maar heel streng is het allemaal niet.

***Wat wij niet mogen is ruzie maken, maar dat doe je af en toe wel een keer. Elkaar slaan en schoppen mag ook niet.** Wat we dan wel mogen is ... Ja, wat mogen we hier eigenlijk doen? Eigenlijk mogen wij veel doen: spelen, maar dan moeten we wel opruimen. Soms zegt ze wel: ge moet nu opruimen, ge moet nu de tafel afruimen. Kind*

*Maar **niet echt welke vriendinnen**, dat is mijn keuze. Maar stel nu dat er vriendinnen zijn die een slechte invloed hebben op mij, dan zou mama wel zeggen: 'beter niet'. Tiener*

*Mijn papa als die dan zegt van ja dat is niet goed dan zegt hij dat ook dat dat niet mag. Ja, **hij voedt ons wel op**. Tiener*

*Mijn papa zegt **hoeveel uren ik op de computer mag**, dat ik de tafel moet kuisen, of opruimen, want ik en mijn zus wisselen af. En over studeren. Kind*

*Ze probeert **niet te streng** te zijn, maar toch wel zo streng mogelijk qua school. Tiener*

*Nog een **beetje over kleren**, welke dat ik mag hebben en welke niet en over schoenen ook nog meestal. En over dingen dat ik doe, als ik soms geen goesting heb om met de fiets naar school te gaan, dan zegt mama toch dat ik moet gaan.*

Op het gebied van uitgaan zijn er wel regels, op dat uur thuis, of ik mag niet gaan. Of ze zegt wel eens: 'Begin maar te leren, of maak een planning op'. (...) Of als ik een keer vies rondloop, dat ik dat niet moet uitwerken op haar. Als je dat vergelijkt met andere mensen in

*mijn klas, vind ik ze totaal niet streng. Want sommigen mogen nog niet weggaan, of mogen bv. niet tot 5 uur op school blijven. Ik mag al een keer naar een fuif gaan of na school iets gaan drinken. Daar is ze niet streng in. Als ik weg ga, moet ik op voorhand zeggen: wanneer, met wie, wanneer ik ga terug zijn. **Ik denk wel dat dat normaal is. Dat ze weet waar ik ben en bij wie.** Tiener*

*Er zijn wel een paar dingen in huis die niet zijn toegestaan. Het zou nogal erg zijn... Gezag, tja weet je, **papa en mama die hebben regels,***

zoals tegenspreken of zo, dan zijn er gevolgen. Maar meestal heb ik wel het gevoel dat ik gelijk heb. Ik noem dat niet tegenspreken. Dat is uitleggen. Jongere

***Als ik ergens naartoe wil moet ik het wel natuurlijk altijd vragen.** Maar meestal mag ik het wel. Ik mag heel veel van mijn ouders. Ik denk omdat ze weten dat ik verantwoordelijk ben en ik haal goeie punten op school en zo. Dus ik doe wel goed mijn best en dan mag ik ook veel. Jongere*

Zoals in alle gezinnen zijn er ook in deze gezinnen wel eens conflicten tussen ouders en kinderen.

Soms als die zoiets slecht zegt, dan ben ik heel boos. En dan ga ik gewoon naar mijn kamer. Kind

*Maar dat is gewoon onze relatie, gewoon ja, **als ik een beetje puber, dan wordt die soms wel boos op mij.** Dat is zo discussies en al. Tiener*

Kinderen en jongeren vermelden wel dat een aantal conflicten ontstaan of op een andere manier zich ontwikkelen als gevolg van de ziekte of de handicap.

*Als ik per ongeluk tegen haar aanloop, omdat ik niet kijk of achteruitloop, **dan is ze wel boos.** Maar niet echt op mij, maar omdat ze pijn heeft. Ik kan daar dan niks aan doen, want ik heb haar niet gezien. Maar dan zegt ze: 'Ja, ik heb gewoon pijn'. Dan laat ik haar effe met rust. Tiener*

Als mijn broers ruzie maken met mijn stiefvader (die in een rolstoel zit), gaan ze soms boven op de trap zitten, zodat hij er niet bijkan. Tiener

*Vroeger, als ik met hem praatte of dingen moest doen, ik was altijd lastig op hem en hij op mij. Dat was, dat ging niet gewoon. Dan werd je wel eens kwaad of dan stapte je het af. Maar nu met die ziekte, ik weet hoe gevoelig hij is voor stress. Dan wil ik hem dat niet aandoen door tegen hem uit te vliegen. **Dus dan ontzie ik hem wel.** Ja, ge zit dan zelf nog met die opkropping natuurlijk, maar ja. Jongere*

Een belangrijk gevolg van de ziekte of handicap is volgens een aantal kinderen en jongeren de vermoeidheid en pijn die de ouder ervaart en daaruit volgend het slechtere humeur van de ouder.

*Ze is eigenlijk gewoon zoals een andere ouder. Het verschil alleen aan haar ziekte is, **dat ze bozer wordt,** omdat ze meer hoofdpijn heeft,*

meer rugpijn. En doordat ze die hoofdpijn heeft, heeft ze een slecht humeur. Kind

Soms is ze wel irriteranter als ze pijn heeft, maar het is niet om te zeggen dat je ze wil buiten zetten, of dat je ze efkes niet wil zien of zo. Ze kan irriteranter zijn als ze pijn heeft, maar dat is niet zo erg. Kind

Eigenlijk wordt ze soms wel rap boos. Dat vind ik vervelend. Maar ze heeft ook veel slaap nodig, maar soms lukt dat ook niet en dan is ze vermoeid en dan wordt ze rapper boos. Kind

Die handicap zelf heeft niet echt invloed, maar het feit dat ze moe is. Ze is heel vermoeid meestal. En **ze loopt dan wat boos rond.** Wat

normaal is. Ik heb daar ook enorm veel last van, als ik moe ben dat ik dan boos ben. Ze heeft dat wel, maar ze doet het er niet om. Dan kunnen we wel ne keer een discussie hebben. Dan wil ik effe weg zijn, snap je. Maar ik zeg dat dan ook wel. Ze zegt dat zelf ook: als ik boos ben, moet je het zeggen. En ik doe dat dan ook: **'Mama, ik weet dat je moe bent, maar wil je het niet uitwerken op ons'**. Dan houdt ze daar ook wel rekening mee. Maar ik weet niet of dat echt iets met haar handicap te maken heeft. Maar ik denk het wel. Maar van haar beperking zelf heb ik niet veel last, alleen dat ze zo heel vermoeid is. Tiener

3.4. 'Ik denk niet dat de anderen doorhebben dat ik zoveel doe': kinderen en jongeren geven zorg aan hun ouder en aan het gezin

De meeste studies over kinderen die in een gezin leven met een ouder die chronisch ziek is of een handicap heeft, benadrukken dat deze kinderen extra zorg moeten verstrekken, niet alleen aan de ouder, maar zich ook inzetten in het huishouden, in zorg voor broers en zussen en in het algemeen in het ondersteunen van het gezinsleven.

Ook in dit onderzoek was zorg verstrekken een belangrijk thema in de getuigenissen van de kinderen en jongeren, ook al werd hier tijdens het interview niet extra de nadruk opgelegd.

Dit wil niet zeggen dat alle kinderen en jongeren in dit onderzoek van mening zijn dat ze geconfronteerd worden met buitengewone zorgtaken.

*Ik ken iemand en die heeft heel veel broers en zussen en die moet de vaatwas insteken, en die moet dweilen en zo. **Vergeleken met haar help ik eigenlijk niet zo veel.** Kind*

Ik help in het huishouden. Ne keer vegen of ne keer strijken. Of bij het koken. Alhoewel nu niet meer, omdat P. (nieuwe partner van mama) nu altijd kookt. Hij doet veel in het huishouden, wat ook goed is voor mama, dat zij dat niet allemaal moet doen. Vroeger vroeg mama wel meer: wil je een keer stofzuigen, of wil je ne keer

stof afvegen of de badkamer kuisen. Ik denk dat het nu wel beter is voor ons. Gewoon omdat we niet zoveel tijd hebben, met school en zo.

***Moest ik nog veel moeten helpen, dan zou ik dat zeker doen, daar niet van, maar het komt goed uit dat we minder moeten doen op dit moment.** Tiener*

***Mijn mama zorgt voor mijn papa.** Ik kom niet te weten wat mijn papa denkt of hoe hij zich voelt op dat moment. Maar ik hoef dat ook allemaal niet te weten. Jongere*

3.4.1. 'Als hij valt, help ik hem recht': de persoonlijke zorg aan de ouder

Een aantal kinderen en jongeren staan hun ouder bij in het omgaan met de ziekte of handicap. Ze zorgen dat hun ouder comfortabel is, helpen hem of haar, houden rekening met de beperkingen.

*Als ze wat nodig heeft, dan zeg ik: 'Blijf maar liggen, ik ga het wel doen'. **Of ik ga drinken halen of de kersenpitten opwarmen.** Of ik ga wel ne keer swiffelen. Kind*

*Vroeger als ze in het ziekenhuis was, dan was dat zo van: 'Mama moet je een glaasje water hebben? Moet je zelf hebben? **Moet je dat hebben? Moet je dit hebben?**'. Tiener*

***Als hij valt, help ik hem recht.** Dat is niet zo moeilijk. Dan steunt die gewoon op u en dat helpt ge die recht. Hij is dan heel dankbaar. Dat is ook tof. Dan zegt hij "dank u" en dat vind ik wel tof. Tiener*

Als we bij papa waren, dacht ik: **Wie gaat er nu voor mama zorgen?** Want mama kon niets doen. Mijn tante en mijn oma gingen dan wel, en dan waren we ook al een beetje meer gerustgesteld. Maar toch. Ik zou liever gehad hebben dat we bij haar waren. Tiener

Als hij naar T. moet, met de trein, **dan begeleid ik hem** tot het perron. Meestal vraagt hij dan verdere begeleiding van het station zelf. Jongere

Veel kinderen getuigen dat de zorg bestaat uit kleine, dagdagelijkse dingen: iets gaan halen, een kraag omvouwen, zorgen dat er tandpasta is. Dit beschouwen ze als een constante aandacht, een constante zorg, hoe klein die handelingen ook zijn.

Ik doe kleine dingen. Iets voor hem gaan halen omdat hij zo traag de trap opgaat. Voor mij is dat niet veel moeite, dat is in twee secondjes gedaan. Voor papa is dat natuurlijk veel meer moeite. En voor de rest... 's Ochtends heeft hij moeite met de kraag van zijn kostuum om te doen, dus elke ochtend vraagt hij dat aan iemand van ons om effe te helpen. **Dat is ook voor hem zorgen.** Tiener

Een aantal jongeren vertellen over dezelfde kleine zorgtaken, maar beschouwen dit niet als zorg verlenen, maar als iets gewoon, 'zoals in andere gezinnen'.

Meestal trekt ze wel haar plan. Als ze ergens de trap op moet, dan ondersteunen we haar. Maar echt zorgen? Ze zegt wel een keer: 'Ga eens iets halen in de winkel'. **Maar zorgen zorgen, niet echt.** Jongere

Kinderen en jongeren helpen niet alleen hun ouder, maar geven hen ook morele en emotionele steun.

Als ze zo ziek is, ga ik haar **af en toe een kus** geven. Kind

Als hem iets niet lukt, niet zeggen: 'Het zal wel gaan'. Dat doe ik juist niet. Omdat, als het niet lukt, lukt het niet. Dan moet je niet zeggen dat het wel lukt, want het lukt niet. **Dan zeg ik: 'Ga even rusten, of ga even in de auto zitten'.** Als je aan het wandelen bent, kan je niet zeggen: 'Kom, het zal wel gaan'. Dan kan je beter naar huis bellen, zodat iemand hem komt halen. Tiener

Maar ook zo onnozel dingen: als je ziet dat de tandpasta op is, dan zorg je dat er nieuwe tandpasta ligt want als papa dan juist zijn tanden wil poetsen en helemaal naar de kelder moet gaan, dat gaat niet. Dan poetst hij ze niet. Jongere

Ik help met kleine dingen zoals veters knopen, dat lukt haar niet altijd of haar halsketting aandoen. Zo van die dingen. Of als ze beneden in de zetel ligt en haar boek ligt boven, dan ga ik dat wel halen. **Maar dat zijn zo heel kleine dingen die in een ander gezin ook gebeuren.** Jongere

Vorig jaar was ze heel ziek, misselijk en zo. Mijn papa was weg en toen kwam de buurvrouw. Die vroeg hoe het was en dan begon mama te

wenen. En dan is ze naar het ziekenhuis gegaan, omdat B. (de buurvrouw) heeft gezegd dat ze moest gaan. Ik ben dan meegegaan en **ik heb haar daar ook gesteund. Want ze begon te wenen omdat ze daar moest blijven en ze wou niet. Toen zei ik: 'Dat is het beste voor u.'** Ze heeft toen wel gesnapt dat het wel nodig was. Kind

Als mijn mama het moeilijk heeft, bijvoorbeeld dat iemand haar heeft uitgelachen of als iets op haar weegt, **dan geef ik haar een knuffel** en dan zeg ik: 'Je moet je daar gewoon niets van aantrekken. Je moet je best doen. Ge hebt mij en ge hebt veel vrienden'. **Zo troost ik haar eigenlijk.** Kind

Ik maak veel tekeningen voor hem. Ik had op een week zoveel tekeningen gemaakt dat ze er een pak moesten weghangen. De kasten hingen helemaal vol. Daar stond dan op 'I love you' en zo. Kind

Hij is altijd naar de voetbal blijven komen kijken. Dat vond ik wel tof. Ik was ook blij dat hij daar nog mensen kende. Dan had hij nog iets. Voor hem. Ik zei dan: 'Hij is mijn manager'. Ik liet hem dat doen, en hij doet dat ook echt. **Ik geef hem tijdsbesteding en hij zorgt dan ook voor mij.** Jongere

3.4.2. 'Manieren zoeken om dingen aan te pakken': de zorg voor het gezin

De zorg voor de ouder en zorgtaken doen in het huishouden lopen dikwijls samen. Het overnemen van huishoudelijke taken komt volgens de kinderen en jongeren ook de ouder met ziekte of handicap ten goede.

Ze gaan naar de winkel, doen de afwas, ruimen op, stofzuigen, maken hun bed op, zetten het vuilnis buiten, etc. Op zich zijn dit geen uitzonderlijke taken voor kinderen en jongeren. Belangrijk is echter de hoeveelheid taken en de verantwoordelijkheid die ze hier voor voelen en hebben.

We wassen af, we moeten onze kamers vegen, beneden ook. Stofzuigen soms. Nu ben ik verf van de deuren aan het schuren. Ik heb mijn eigen machine, met een afzuigfilter op. Kind

Soms help ik papa. Een beetje. Maar dan zeg ik het niet. Dan doe ik iets voor hem dat hij moest doen en dan wordt hij blijer. Kind

Helpen in het huishouden

Ik kuis niet graag maar toch, als mama vraagt: 'Stofzuig eens', dan doe ik dat wel. Of afstoffen doe ik ook wel. Mama doet meer dan mij. **Ik doe wel veel in het huishouden, maar niet echt superveel.** Kind

's Morgens draag ik de wasmand naar beneden. **Dat helpt al heel veel.** En als ze iets laat

vallen, maak ik dat ik dat het eerst opgeraapt heb. Kind

De tuin onderhouden en zo, dat doe ik wel allemaal. Bij oma begin ik dat nu ook te doen. Het is geen grote tuin. Eerst was het volledig met gras, maar nu heb ik daar een beetje van alles opgezet, zoals wortels en andere

groenten. Mijn zus wou graag bloemetjes, dus ik heb daar een paadje vrijgehouden voor haar zodat er een tulp kan groeien en nog een paar dingen, zonnebloemen. Ik doe dat wel graag zaaien maar dan moeten kruiden ook van mijn mama en dan doe ik dat wel niet zo graag. Kind

Wij moet heel veel doen: afwassen, stofzuigen, het huis opruimen en zo. Tiener

Gisteren hebben mijn broer en ik **de kelder uitgekuist**. Mama kan dat allemaal niet naar boven dragen. Dus moet ik en mijn broer dat dan doen. **En dat is soms ook lastig. Wij hebben ook niet zoveel kracht als volwassenen.** Tiener

We helpen mama met potten open te doen, omdat zij geen kracht heeft. Maar bij ons werkt dat ook niet altijd. En dan maakt mama zich soms boos: 'Maar alleez, waarom gaat dat hier nu niet!'. En mama laat ook veel dingen vallen omdat ze geen kracht heeft en dan moeten wij dat ook altijd opruimen. Tiener

We doen de afwas, de keuken opkuisen, aardappelen schillen, met de hond gaan wandelen. Jongere

Wij doen alles thuis. Mijn ouders doen wat ze kunnen, maar iedereen kan eigenlijk alles. De was insteken, strijken, met de hond gaan wandelen, de kippen verzorgen, in de tuin werken, gras afrijden, dweilen, stof afnemen, stofzuigen, bedden dekken. Maar dat soort dingen deed ik vroeger meer. Nu heb ik daar echt geen tijd meer voor. Nu ga ik vaak naar de winkel, ik kook, en ruim de keuken op. Meer zo van die dingen. Naar de winkel gaan, dat kon ik vroeger niet omdat ik geen rijbewijs had. Jongere

Het is toch een verantwoordelijkheid die je voelt. Dat je dingen wil overnemen die mijn moeder nu minder kan, of feitelijk niet meer kan doen. Dat daar eventueel oplossingen voor kunnen gezocht worden die, ja... die moeten nog gezocht worden, he! (...) Je zoekt altijd manieren om dingen op te lossen. Ik zit daar veel mee in mijn kop. Ik zie ook dat zij... dat het moeilijker gaat. Dat is gewoon zo. Bijvoorbeeld, als zij in haar zetel zit, ga ik daar de telefoon bijzetten, zonder dat zij dat vraagt, zodat zij zich niet zo moet affagen. Tegen dat zij bij de telefoon is, is die telefoon gedaan. Ik zoek echt naar manieren... of ik dat zo kan doen of zo kan doen. Bijvoorbeeld de papieren al binnendoen bij de mutualiteit zodat ze hun geld een dag rapper hebben. **Ik doe van 's morgens tot 's avonds niks anders als manieren zoeken om dingen aan te pakken.** Jongere

Zorgen voor broers en zussen

Zorg aan het gezin bestaat niet enkel uit huishoudelijke taken opnemen, maar ook uit verantwoordelijkheid voelen en opnemen t.a.v. broers en zussen. Omdat de ouder soms minder aanwezig of beschikbaar is nemen zijn gedeeltelijk de zorg voor de andere kinderen op zich.

Ik help mijn jongere zus. Dan kan mama gewoon blijven liggen. Dan pak ik V. mee naar school. Of als mama slaapt, dan vraagt V. aan mij: 'Mag ik een appeltje? Mag ik een koekje?'. Dan kijk ik altijd eerst naar het uur. Als het al

bijna zes uur is, mogen we geen koek meer omdat we dan bijna gaan eten. Kind

Mijn papa bemoeit zich niet zo. Als mijn broer en zus ruzie maken, dan laat hij dat gewoon

gebeuren. Dat vind ik niet zo leuk. **Ik moet dan zeggen: 'Geen ruzie maken'**, en dan zeggen ze: 'Gij moet mijn mama niet zijn'. Ik weet dat ook wel, maar dan denk ik... Mijn papa is er wel, maar hij gaat niet kwaad zijn of straf geven. Dat is wel moeilijk. Als hij die ziekte niet zou hebben, zou hij misschien wel duidelijker zijn. Tiener

Mijn zus helpt ons, mij en mijn broer, meer dan mijn papa. Ja, **die is zo een beetje een mamaatje van mij en mijn broer**. Wij roddelen wel eens over mijn zus: 'Oh nee, zij gaat weer mamaatje spelen'. Dat is altijd zo. Dan zegt ze ook: 'Ge moet de tafel dekken, en dit en dat'. Als mijn mama of papa niet thuis zijn, dan begint die altijd op ons te gillen. Dat is minder tof. Tiener

Ik stond er op dat ik mijn rijbewijs zo snel mogelijk haalde want dan kon ik, in plaats van mijn vader, altijd rijden. Dat vond ik echt belangrijk dat ik dat kon doen. Dan moesten ze mij al niet meer wegdoen en dan kon ik ook mijn broer gaan halen. Als ge dat tegen mijn leeftijdsgenoten zegt... voor mij was dat vanzelfsprekend. Jongere

Ik zie dat mijn jongere broer goed kan skaten. Ik probeer hem daarin te steunen. Voor zijn verjaardag gaf ik hem een skate-T-shirt. Ik ben een keer gaan kijken op het skatepark. Ik vind dat goed dat hij zich daarin kan vinden en zich kan amuseren. Ik vind dat belangrijk dat hij dat heeft om moeilijke momenten door te komen. Ik vind dat echt chique en ik ben content. Ik steun hem daar echt volle bak in. Jongere

3.4.3. 'Iedereen was kwaad op iedereen': broers en zussen helpen (soms)

Een belangrijk thema voor kinderen en jongeren met één of meerdere broers of zussen was het verschil tussen de eigen inbreng in de zorg aan de ouder en aan het gezin en de inbreng van de broers of zussen.

Mijn broer ruimt nooit op of toch bijna nooit. Als ze vragen om een doos mee te doen naar beneden vergeet hij dat alsmaar. Mijn zus helpt meer dan mijn broer. Kind

Mijn kleine zus helpt ook redelijk wat als mama pijn heeft. Ze helpt toch ook. Ze swijfelt af en toe ne keer, dat doet ze graag, of een keer stofzuigen. En zo zeggen: 'Ik ga ne keer opruimen, ze ligt nu toch te slapen. Als ze wakker wordt, is het mooi opgeruimd'. Dat soort dingen. Maar dingen als 'Ik ga dweilen, ik ga ne keer eten maken', dat doet ze wel niet. Kind

Mijn mama zal eerder iets aan mij vragen. 'Wil je een keer mijn boek gaan halen?' Niet dat mijn zus dat niet zou doen, maar mijn zus is meer... die denkt soms te veel aan zichzelf. Ik heb ook zo momenten, maar bij haar gaat dat de hele dag door. Mijn zus doet soms echt moeilijk. Ik denk dat ze het eerder aan mij zou vragen, omdat ik niet moeilijk doe over kleinigheden. Ze gaat ook nooit aan mijn zus vragen: 'Zou je een keer willen vegen?', want mijn zus is daar lomper in, laat ook alles vallen. Tiener

Als mijn mama valt, dan gaat mijn broer nooit helpen, maar ik wel. Mijn broer heeft het daar zo moeilijk mee. Hij denkt dat mijn mama wel recht kan. Als zij valt, zal ik daar gemakkelijker

naar toe gaan. Mijn papa ook. Wij helpen altijd. Maar mijn broer gaat naar boven in plaats van te helpen. **Die vindt dat zo raar. Ik vind dat niet raar.** Ik vind gewoon dat je dan moet helpen. Tiener

Ik had 's morgens de tafel gedekt en iedereen had apart gegeten. Ik heb ook weer alles afgeruimd. En 's middags had ik ook afgeruimd. Ik had ook het brood gesneden. En ook 's avonds had ik nog geholpen met afruimen. Dan wou ik effe tv zien, maar mijn broer was net aan het kijken. Dan vraagt mijn pa om effe boven te helpen, maar ik had echt geen zin meer. Dan vraagt mijn ma dat aan mijn broer, maar die blijft gewoon zitten. En dan ben ik zelf maar

gegaan. Want als ge papa dat alleen laat doen, dan komt dat niet goed. Dan maakt ge het alleen maar erger voor hem. Ik zeg soms wel tegen mijn broer: 'Kunde jij nu niet eens helpen?' Dat zeg ik soms wel eens. Tiener

Ik denk dat ik thuis wel meer doe. Want L. werkt, en V. zit op kot en T. heeft nu examens. Die helpt wel, maar die kan nu ook niet veel doen. **Ik denk niet dat de anderen doorhebben dat ik zoveel doe.** Ze helpen soms wel, maar dan beginnen ze met de hond te spelen of gaan op de computer en dan doen die niet veel. Ik deed dat vroeger ook, maar nu niet meer. Tiener

In een aantal gezinnen worden de huishoudelijke taken zo goed mogelijk eerlijk verdeeld tussen de verschillende kinderen. Sommige gebruiken een schema waarop staat wie wat wanneer moet doen. Een jongere getuigt dat zij in hun gezin dit systeem vroeger ook gebruikten, maar dat het uiteindelijk tot meer stress leidde.

*Veel plannen we niet meer. We hebben dat geprobeerd, maar dat ging van geen kanten. Gij kuist de auto, jij doet de was, jij kuist het terras en jij doet dat. Dat ging echt niet. Want dan kwam daar iets tussen, en daar iets tussen, en **dan begonnen we elkaar verwijten te maken**, dat jij dit wel had gedaan en jij dat niet. Dat was bij ons twee jaar lang volle bak tegen*

*een. Allemaal tegen elkaar. **Iedereen was kwaad op iedereen.** Want jij deed meer en ik deed minder. Dat was echt niet meer te doen. Gelukkig zijn we daar uitgegroeid. **We hebben beseft dat ge dat allemaal niet moet plannen, want dat zorgde juist voor meer stress.** Jongere*

3.4.4. 'Je wil wel helpen, maar niet nu': tussen zorg willen, moeten en mogen verlenen

Hoe graag kinderen en jongeren hun ouder en het gezinsleven ook willen helpen en ondersteunen, het is volgens hen niet altijd even gemakkelijk. De meeste kinderen en jongeren getuigen dat ze er bij momenten absoluut geen zin in hebben.

*Maar als mijn mama veel pijn heeft en ze gaat in de zetel liggen en ze vraagt het aan mij, dan doe ik het wel. Soms, maar niet altijd. Soms heb ik een goed humeur en soms een slecht. **Als***

***ik een slecht humeur heb, zeg ik wel eens 'Nee mama, ik doe dat niet'.** Kind*

Ze vraagt dan: 'Ga eens een blikje cola halen'. Ik ga dat dan halen. **Maar soms denk ik 'Ah nee, doe het alsjeblief zelf!'. Omdat ik dan ambetant ben.** Soms moet ze het meer vragen. Soms vraagt mijn mama iets twee keer. Tiener

Als mama echt moe is, dan zeggen wij soms: 'Wij gaan de afwas wel doen'. Maar dan heb je eigenlijk wel spijt: **'Ooh, ik had echt geen goesting!'**. (lacht) Of dan moeten we het huis stofzuigen. Maar soms, als je ziet in andere gezinnen waar de kinderen eigenlijk niets moeten doen. En wij hier echt wel veel moeten doen. Dan is dat zo van: 'Was mama niet ziek, dan...'. Bij papa moeten wij minder doen. Ik ben niet liever bij papa, maar dan is het toch van: **Was ik nu bij papa dan moest ik niet helpen. Dat is toch gemakkelijker.** Tiener

Het is soms wel lastig. Dan willen we ook een keer in de zetel zitten en dan moeten we helpen. Als we dan weer in de zetel zitten, dan moeten we met iets anders helpen. En dan is het soms van: **'Kun je mij nu echt niet een keer gerust laten, hè!'**. Tiener

Soms is dat wel ambetant. Als hij ligt te slapen, dan moet je stil zijn en mag ik ook geen muziek luisteren. Als er iemand komt, of als die

Het verlenen van persoonlijke zorg kan voor kinderen en jongeren ook te confronterend zijn.

Ik ga altijd weg als mijn mama een spuit moet zetten. Dat vindt zij ambetant, maar ik kan dat niet zien. Dan zegt ze wel: 'Wil jij dat niet bij me doen?'. Maar op de een of andere manier vind ik dat heel zwaar om te doen. Tiener

Ik wil daar precies geen deel van uitmaken. Ik wil mijn moeder gewoon bijstaan zoals elk kind dat doet, maar **niet zo, alsof ik een verpleegster ben.** Ik wil niet dat mijn leven te hard beïnvloed wordt door de ziekte van mijn

blijft slapen, moeten we **stil zijn**, of zitten we in de keuken iets te drinken. Dat is wel ambetant. Ik ga daar eerlijk in zijn. Maar ik ga dat niet zeggen aan papa omdat ik weet dat hij veel slaap nodig heeft. In de week heb ik daar minder last van. Maar in het weekend ben je thuis, **dan ben je eindelijk thuis, en dan moet je daar op letten.** Tiener

Ik probeer hem wel te helpen met dingen die hij vraagt. Kun je dat schilderij eens ophangen? Kun je eens naar de kippen gaan? Zo van die vragen. **Dat doe ik niet graag. Hij vraagt dat altijd opnieuw.** Het is niet gemakkelijk om daar met hem over te praten. Jongere

Papa vraagt veel aan ons. Zo van die stomme dingen als 'mijn gsm ligt nog boven'. **Als dat tien keer per dag is, dan... van tijd denk ik ook 'Grr'.** Langs de andere kant, hij kan daar ook niets aan doen. Jongere

Ook mentaal is het moeilijk. Ge kunt dingen niet op uw manier doen, want uw moeder wil dat het zo gebeurt. Zij staat erbij en zegt: 'Nee, zo moet je dat niet doen.'. **Zij vraagt dan om te helpen, en je wil wel helpen, maar niet nu.** Jongere

moeder. Ik wil mijn leven leiden zoals de meesten dat kunnen. Vrij. Jongere

Mijn bomma kon zo heel smakelijk tegen mij zeggen: 'Allez, zorgt er goed voor'. Dan dacht ik echt: 'Hoe oud ben ik? 15, 16 jaar... Zorgt er goed voor... Ik bedoel, ik ben 16 jaar!'. Ge moet dat toch niet bij mij leggen. Dat is ook niet mijn schuld. En dat is ook kei confronterend. Terwijl, **ik was wel het kind, en papa was wel de papa.** Nu ben ik dat gewoon, dat is allemaal normaal geworden, maar dat is niet normaal.

Dat is niet de normale situatie dat jij voor uw papa moet zorgen. Jongere

Kinderen en jongeren vinden hulp verlenen bij momenten niet alleen te veel, een aantal kinderen en jongeren stellen dat ze ondanks dat ze niet altijd met plezier helpen, ze ook niet altijd kunnen helpen. Ze missen een aantal vaardigheden.

Ik zou graag wel een keer iets willen maken maar ik kan eigenlijk nog niet veel. Dat is wel stom. Gelijk als mama geopereerd is en papa moet werken. Ik zou dan tegen papa zeggen: 'Papa, als ik thuis kom, ga ik mijn huiswerk maken, en dan ga ik groenten kuisen'. Maar echt eten maken, dat is nog te moeilijk. Kind

Ik zou wel cursussen willen volgen om thuis te kunnen helpen: leren hoe je thuis kan helpen.
Tiener

Ik leer veel op school. Ook hoe ik mijn papa later zal moeten helpen. *Dat leer ik allemaal. Ondersteuning, en al die technieken. Ik zit in die richting. Maar anderen, die willen dat waarschijnlijk ook leren. Voor als hun mama niet thuis is. Dat ze die ook verder kunnen helpen. Jongere*

Kinderen en jongeren vinden het niet alleen moeilijk om zorg te verlenen omdat ze er geen zin in hebben of omdat ze vaardigheden missen, hun zorg wordt niet altijd aanvaard door de ouder.

Mijn moeder is iets aan het doen, ik wil die dan gaan helpen, en dan wordt die kwaad. Ik kan het zelf nog! Soms krijgt mijn moeder een aanval, en dan wil ze dat niet tonen. Dan krijgt ze kei veel koppijn. Dan wilt ge echt helpen en dan wordt ze nog kwader. Tiener

Mijn vader wil geen hulp aanvaarden. Dus ik laat die nog alles doen wat hij zelf nog kan doen. Maar vanaf het moment dat ik merk dat die slechter gaat, dan vraag ik: moet ik helpen? Maar dan wordt hij ook kei kwaad, gewoon, het is precies of hij het nog niet wil aanvaarden. Die moet dat allemaal nog zelf kunnen doen, omdat die weet dat die dat kan. Ook al doet die

daar drie uur over, die wil dat zelf doen. Hij is daar echt wel heel koppig in. Jongere

*Als mijn mama vraagt: wil je dat voor me doen, dan doe ik dat wel. Maar als ik zelf vraag: kan ik iets voor je doen? Dan, op zulke momenten, heeft ze net geen hulp nodig. **Je lijkt altijd op de verkeerde momenten te vragen of je iets kan doen.*** Jongere

*Ik wil wel eens proberen om zo'n technieken te leren, om iemand te ondersteunen. Maar als ik dat zou kunnen, dan zou mijn papa dat nog niet willen. **Die zou liever zo keer op de grond vallen, dan dat ik hem zou moeten helpen.*** Jongere

Veel kinderen en jongeren getuigen over de tweestrijd tussen moeten en willen helpen.

Ik zit daar niks mee in. Soms, als hij mij tien keer naar boven stuurt, dan kan ik echt 'aarch'.

Daar kan ik niet tegen. Bijvoorbeeld. Hij heeft iets afgeprint, en dan wil hij dat gaan halen,

maar als ge ziet dat dat niet gaat... Ok, ik zal het wel gaan halen. Maar dan is dat papier op, dan moet je van de zolder terug naar de kelder, en dan ben je terug beneden en dan zegt hij:

*'Mijne GSM ligt nog boven'. Ah nee! Maar ge gaat die dan toch halen. **Nee, de zorg gaat niet te ver. Ik zou daar echt alles voor doen.***
Jongere

3.5. 'Vlug, vlug op de speelplaats overschrijven': gevolgen voor school en de vrije tijd

Het gezin bevindt zich niet op een eiland. Rechtstreeks of onrechtstreeks heeft wat er thuis gebeurt invloed op het leven van de kinderen en jongeren buiten het gezin, op hun schoolleven en vrijetijdsactiviteiten.

3.5.1. 'Dan vielen de tranen op mijn blad': invloed op het schoolwerk

Een aantal kinderen en jongeren geven aan dat de situatie thuis geen invloed heeft op hun schoolwerk. Ze vinden voldoende tijd om hun huiswerk te maken, kunnen geconcentreerd hun lessen leren en zijn in de klas ook niet afgeleid.

Andere kinderen en jongeren zijn door de hulp die ze thuis moeten geven of door de zorgen die ze zich maken minder betrokken bij hun schoolwerk. Ze missen de tijd om hun huiswerk goed te doen of hun lessen goed te leren, of zijn er in de klas niet echt bij.

Ik schrijf soms in mijn agenda voor de meester bijvoorbeeld: 'Ik heb geen tijd gehad voor de voorbereiding van Frans te maken'. Ik had geen tijd gehad omdat ik mee was gaan winkelen en we te lang waren weggebleven. Maar dat is eigenlijk niet echt helpen, alleen maar dingen dragen. Kind

Soms wil ik ook graag helpen. Zo had ik geholpen en had ik een taak vergeten. Ik kom dan op school, en daar: 'Hebt ge uw taak gemaakt?'. Dan vlug, vlug op de speelplaats overschrijven. Maar dat gebeurt niet veel. Zo een paar keer. Kind

Als ik moet helpen, dan laat ik mijn schoolwerk soms liggen en dan ben ik nog laat bezig. Dan zegt mama: 'Zou je niet beter stoppen?'. Maar ik zeg: 'Ja mama, dat moet ook klaar geraken.'. Maar meestal komt het wel goed. Meestal werk ik in de weekends veel, zodat heel de week al klaar is en als ik nog onverwachte taken krijg, dat ik die er wel nog

bij kan pakken. Maar soms gaat dat ook niet. Tiener

Als je thuis dingen moet doen, dan kan je niet voor wiskunde studeren of voor chemie. Het zou wel tof zijn als je zou kunnen zeggen: 'Ik kom eens een dag niet. Ik let op mijn broer, of zo'. Dat moeten geen 10 dagen zijn, maar zo eens ene keer. Waarom niet? Ik zou er voor strijden. Zodat je kan zeggen: 'Ik ga de keuken eens goed opruimen'. Ik ben wel veel te laat gekomen. Ik moest altijd de tafel afruimen. Anders moest ons mama het doen, dan kwam er dat ook nog bij. Ik was meestal net op tijd, of net niet. Jongere

Ik kon dan in de les zitten, en dan begon ik te wenen, zonder dat ik dat zelf doorhad. Dan vielen de tranen op mijn blad. 'Oei, het is weer van dat.' Dan moest ik naar buiten gaan. Jongere

3.5.2. 'Met voetbal ben ik gestopt': invloed op de vrije tijd

Een aantal kinderen en jongeren geven aan dat de ziekte of handicap van hun ouder geen invloed heeft op hun vrije tijd.

Andere kinderen en jongeren zien wel een duidelijke invloed. De familieuitstapjes of -vakanties worden beperkt of zijn 'anders', de eigen vrijetijdsactiviteiten verminderd of 'bezwaard' met zorgen.

*Als mama beloofd heeft dat we ergens naar toe gaan en ze wordt wakker met pijn, dan gaan we niet. Als we een familieuitstap zouden doen, **dan blijven we gewoon thuis**. Maar als ik ergens naar toe moet en mama had beloofd om te komen kijken, dan gaat papa me brengen en als hij niet thuis is of het is te ver, dan blijf ik ook thuis. Ik versta dat soms wel dat mama niet kan als ze pijn heeft, maar ja, soms is het moeilijk om dat te verstaan als ze het me echt beloofd heeft. Kind*

*Wij kunnen niet overal geraken met z'n tweeën. Mijn moeder kan geen auto rijden. Ze kan wel buiten, maar op sommige plekken niet omdat daar stenen liggen. En **voor vakanties moeten we altijd zoeken naar een rolstoelvriendelijk vakantiehuis**. Jongere*

*Als we ergens naar toe gaan, moet ofwel de rolstoel mee, ofwel moet het ergens kortbij zijn, dat hij niet te veel moet stappen. Het valt te zien waar we heen gaan. **We kunnen nog wel veel doen, maar niet altijd**. Tiener*

*Mijn moeder kan niet zo ver lopen. Daarom zitten wij altijd met het probleem dat we **niet ver** ergens naar toe kunnen of het is **altijd hetzelfde**, of iets dat we **met de auto** kunnen doen. Jongere*

*Met voetbal ben ik gestopt. Ik voetbalde drie keer per week. **Dat werd te veel als ik ook nog***

***de tuin moest doen** en nog een keer in de week naar de logo moest gaan. Kind*

*Wij moeten meer doen, meer helpen. Maar eigenlijk is dat niet zo erg. Soms is dat wel lastig, want **dan wil ik afspreken met mijn vriendinnen, en dat gaat niet altijd. Want wanneer moet ik mama dan helpen?** Tiener*

*Ik sport niet minder, maar er is wel minder vrije tijd, **omdat je meer werkskes moet doen, is je vrije tijd korter**. Tiener*

*Als ik op kamp ga, dan denk ik: 'Ik moet tien dagen mama alleen laten'. Als we ons gaan inschrijven, heb ik daar niet zoveel last van, **maar als we dan vertrekken, denk ik: 'Ik had toch beter eerst nog een keer nagedacht'**. Maar dan ben ik ook wel blij dat ik weg ben en op kamp denk ik daar ook niet aan. Maar als ik dan terug ben, vraag ik meestal: 'En is 't gelukt?'. Maar stel nu dat mama weer ziek wordt, dan zou ik wel niet meegaan op kamp. Dan zou ik wel thuisblijven om voor haar te zorgen. Tiener*

*Ik heb aan de jeugdbeweging moeten zeggen: ofwel stop ik helemaal ofwel laat ik die andere taakjes vallen. Want ik kan het niet. **Ik kan het niet combineren: mijn papa, mijn studie, de jeugdbeweging. Het gaat niet**. Jongere*

3.6. 'Ik schaam me niet, maar het is wel privé': omgaan met de reacties van 'buitenstaanders'

3.6.1. 'Ze schuiven hun stoel een beetje meer naar links': reacties van de buitenwereld

We vroegen de kinderen en jongeren wie er buiten het gezin op de hoogte is van de ziekte of handicap van hun ouder. Of ze zelf met deze informatie naar buiten komen? Met wie ze al dan niet hun gedachten en zorgen delen?

Zoals ook al in het inleidende hoofdstuk (2.4. Voorstelling van de participanten) kort werd aangestipt, bestaan er nogal wat vooroordelen over ziekte, handicap, en de gevolgen daarvan op het gezinsleven en de kinderen en jongeren.

De reacties van de buitenwereld op de ouder met een ziekte of een handicap zijn niet altijd positief. Mensen staren, hebben vooroordelen, beschouwen hen en hun gezin als 'anders' en dit kan ertoe leiden dat kinderen gepest worden.

Ze mogen kijken, maar als we zien dat ze zo tegen elkaar beginnen babbelen, dat zouden we er direct naar toe gaan en vragen: 'Wat is er?!'. Dan kunnen ze het recht in uw gezicht zeggen! Jongere

Dat is gewoon niet leuk dat iedereen kijkt. Ik vind dat erg om te zeggen, maar ik schaam mij daar dan wel een beetje voor, omdat ze zo kijken. Tiener

Als we op restaurant gaan dan kijken mensen ook raar. Jongere

Soms ben ik wel gefrustreerd dat mensen zo staren. Dan staar ik terug, dat ze weten dat ze iets doen dat ze niet moeten doen. Dat die mensen niet verstaan dat dat niet leuk is? Ik snap wel dat ze een keer kijken maar als ze zo blijven staren... Mijn mama merkt dat niet hoor. Ik denk niet dat ze dat merkt, of ze laat het niet blijken dat ze het merkt. Jongere

Ze zouden me niet meer moeten plagen.

Gewoon normaal doen, zoals tegen anderen, en moed inspreken, voor mij en ook voor mijn mama. Mijn beste vriend, die doet dat wel. Die spreekt mij moed in en die komt ook voor mij op, en ik voor hem. Kind

In het tweede en derde leerjaar zat er iemand, dat was echt een vervelend kind. Die zat mij de hele tijd te pesten over mijn papa, dat die in een rolstoel zat en zo. Die zat mij de hele tijd uit te schelden over mijn familie. Ik zei dan: 'Stom kind! Je weet het zelf niet! Waar ben je mee bezig!'. Het lijkt wel of dat mens geen gevoelens heeft. Terwijl dat eigenlijk gewoon kwetsend is als je daarover pest. Hard kwetsend. Kind

Waar ik niet tegen kan, zijn mensen die gaan schelden over mijn moeder, die haar niet eens kennen. Een meisje op kamp zei: 'Mijn moeder kan tenminste nog lopen'. Ik heb die bij haar haar gepakt, uit haar kop getrokken. 'Mens, zwijg!' Dat is pas laag. Jongere

Kinderen en jongeren worden geconfronteerd met vooroordelen, en kunnen ook bang zijn dat die vooroordelen op hen afstralen.

*Sommigen zeggen echt grove dingen. Dat je denkt: 'Hoe kan je dat nu zeggen?!'. Iemand die zei dat als ze iemand ziet met een handicap, dat ze daar zo ver mogelijk van wegblijft, dat ze dat eng vindt. Dan denk ik: als je het geen kans geeft om die mensen te leren kennen, te zien hoe ze zijn, dan kan je dat niet echt weten. **Ik vind niet dat je kan zeggen dat je daar een afkeer van hebt als je niet weet hoe die mensen zijn. Dat vind ik er over.** Ik heb dat ook gezegd, dat dat sommige mensen kwetst als ze dat zeggen, en dat ze eerst een keer moeten nadenken voor ze iets zeggen waar ze later misschien spijt van hebben. Ik was daar wel een beetje door geschrokken, omdat ik echt niet snap waarom ze dat zeggen. Maar als je daar niet echt mee bezig bent op school, dan ga je daar meer een afkeer van krijgen. Tiener*

*Als je begint over de term handicap, **denken ze onmiddellijk aan mentaal gehandicapten,***

De buitenwereld is niet altijd goed op de hoogte wat de gevolgen kunnen zijn van een ziekte of een handicap. Onwetendheid leidt dan gemakkelijk tot onbegrip.

*We waren naar de Gentse feesten geweest en mijn ma had per ongeluk een opstoot gekregen. Ze ging een café binnen, en **ze kreeg alleen maar water omdat ze dachten dat ze ladderzat was, omdat ze rood was en niet op haar benen kon staan.** Ze wilden ook geen uitleg horen. Mijn vader is beginnen roepen en is gewoon naar buiten gegaan met mijn moeder. Tiener*

***Als je dat uitlegt, kijken anderen je voos aan.** 'Wat vertel jij in godsnaam!' en dat is elke keer. Tiener*

De anderen stellen vragen: 'En waarom moet jij zoveel doen thuis?' of 'Oh, uw ouders zijn keistreng!' Jongere

***dat je niet meer kan functioneren.** Maar er zijn ook mensen die gewoon fysiek gehandicapt zijn. Tiener*

*Mensen die beseffen niet hoe dat ... Ik versta dat ook niet hoe iemand met een handicap zich eigenlijk voelt. Maar ik denk dat het niet altijd tof is als ge een handicap hebt. **Ge wordt in de maatschappij toch gezien als 'mindere'.** **Mensen kijken toch altijd raar en soms lachen ze of...** Op vakantie of in een restaurant, ze kijken, **ze schuiven hun stoel een beetje meer naar links. Ze maken een afstand.** Jongere*

*Ik heb liever niet dat iemand ziet dat dat mijn vader is. Veel weten dat, maar aan de andere kant denk ik vaak: **'Wat gaan ze denken? iets positief of negatief?'**. Maar meestal komt mijn mama mij halen. Jongere*

*Zelfs mijn eigen vriend beseft eigenlijk totaal niet hoe dat dat is. **Welke impact dat heeft, dat beseft hij niet.** Ik kon daar vroeger heel kwaad over zijn omdat hij dat niet begreep. Maar ge kunt dat niet begrijpen, want hij ziet dat niet. Als hij hier thuis is, probeert papa zich sterk te houden en wacht hij tot hij weg is om te gaan liggen. En dan ligt hij een halve dag op de zetel. Jongere*

*Dan staat ge op de parking, en een vriendin van mij staat langs mij, en er parkeert iemand op de rolstoelplek. Die vrouw stapt uit, en mijn vriendin zegt: 'Daar krijg ik het dus van. Die heeft toch niks. Die loopt toch nog'. Dan zeg ik: **'Ge kunt toch ook iets hebben dat ge niet ziet'.** Aarch, **dáár krijg ik het van.** Jongere*

Niet alle reacties van buitenstaanders zijn negatief. Sommige kinderen worden ondersteund en krijgen begrip.

Sommigen vinden het dapper dat we voor mama zorgen en vinden dat wel sterk van ons. Dat vind ik wel leuk. Dat geeft je zo een hart onder de riem: er zijn er nog die aan ons denken, die het tof vinden dat we voor mama zorgen. Tiener

De leiders weten het. Soms vragen ze wel **'Gaat het hier?' of ze sturen dan een berichtje.** Dat is wel chique. Ze begrijpen het eigenlijk wel, dat dat soms moeilijk is. Het is niet dat ik daar veel aandacht voor wil, maar soms is dat wel tof dat je dat ook krijgt, dat je op hen kan rekenen en dat ze er zijn voor mij. Tiener

Het is fijn dat mensen zien dat ik help en dat ze er dan **een complimentje** over geven. Tiener

Ik heb het eerst aan mijn beste vriend verteld. Die zag wel aan mij dat ik een beetje down was. En dan heeft nog iemand anders dat gezien, en heb ik dat ook verteld. En daarna zei ik altijd: 'Ik wil dat liever niet zeggen. Vraag dat maar aan C. of R., want die weten het al.' En zo is iedereen er achter gekomen. Dat is ok. Want die proberen mij **ook zo goed mogelijk te troosten.** Tiener

Met mijn nichtjes kan ik daar wel over praten. Die weten dat natuurlijk, want heel de familie weet dat. Ik heb wel steun van hen. **Het is leuk dat je zo eens aan iemand anders kunt vertellen dan alleen hier in het gezin.** Tiener

3.6.2. 'Alleen tegen mijn beste vriend': het informeren van leeftijds- of klasgenoten

Het is duidelijk dat je met de ziekte of handicap van je vader of moeder niet zomaar te koop loopt. Bijna alle kinderen en jongeren zijn zeer voorzichtig in het delen van informatie. Vooral goede vrienden, mensen die ze kunnen vertrouwen, worden op de hoogte gesteld.

Ik heb het aan **mijn hartsvriendin** verteld. Alleen aan haar. De anderen gaat dat niet aan, vind ik. Mijn andere vriendinnen weten van de situatie, maar meer vertel ik niet. Kind

Mijn goede vriendinnen weten het wel, eigenlijk allemaal. Diegenen die ik zeker kan **vertrouwen**: als je daar mee babbelt en een geheim vertelt, dat ze dat **niet doorvertellen.** Tiener

Ik ben daar vaak tegen **mijn vrienden** ook over bezig. 'Papa voelt zich weer niet goed'. Tiener

Ik heb dat nog niet echt tegen mijn vrienden gezegd. Wel tegen **mijn beste vriendin**. Ik praat daar zelfs over, dus ik vind dat niet erg om te zeggen. Maar ik ga dat niet tegen gewone vrienden zeggen: 'Ja, mijn papa heeft een ziekte'. Als die dat zou vragen, ga ik eerlijk zijn, maar ik wil dat niet echt zeggen. Ik vind

dat dat niet moet. Want dan kijken die mij zo misschien aan van... Tiener

*In het secundair heb ik dat nooit verteld. **Alleen tegen mijn beste vriend.** Dat het zo erg is en zo. Alleen met hem wil ik daarover praten. Jongere*

Tegen hen was het de eerste keer dat ik gewoon eens kon zeggen: "Zucht, het is moeilijk en ik kan er niet meer tegen. Ik ben het beu, en het is altijd hetzelfde.". Ik kon dat zeggen zonder mij beschaamd te voelen. Jongere

Door eerdere negatieve ervaringen overwegen de kinderen en jongeren zorgvuldig met wie welke informatie wordt gedeeld. Onbegrip van leeftijds- of klasgenoten is immers niet ongewoon.

*Ik vertel mijn vriendinnen wel dat papa een ziekte heeft en dat dat elke keer verslechtert. Dat hij dit of dat niet kan. Maar dat is anders voor hen. Die beseffen dat zo niet. Voor mijn vriendinnen maakt dat niet zoveel uit. **Die weten wel dat dat niet leuk is, maar die vinden dat niet zo interessant. Er zijn interessantere dingen voor hen.** Tiener*

*Mijn vrienden op school, ach, dat was totaal... ik had dat gezegd en het gesprek ging gewoon verder. **Totaal geen begrip.** Toen we samen met de auto naar school reden, dan eisten ze nog dat mijn papa evenveel zou rijden. Nooit gevraagd hoe het met me ging. Er was niks aan de hand. **Zelfs nog lastig worden en beginnen roddelen** als ik mij omdraaide en begon te wenen. Jongere*

De meeste kinderen en jongeren besluiten dus om voorzichtig te zijn in het delen van informatie. Sommigen zijn van mening dat wat er thuis gebeurt, tot de privésfeer behoort.

Niet alle mensen hoeven te weten dat mijn ouders een handicap en een ziekte hebben. Ik zeg dat niet aan iemand die ik totaal niet ken. Bijvoorbeeld als een kindje vraagt om met mij te spelen, dan zeg ik 'Ja, wat gaan jullie doen?'. Dan zeg ik gewoon 'Ik ben A., ik ben 10 jaar' en

daarmee basta. Ik vind niet dat alle mensen op de wereld dat moeten weten. Kind

Ik schaam me niet, maar het is wel privé. Tiener

Anderen willen specifiek pestgedrag van leeftijdsgenoten vermijden.

*De kinderen op school weten dat mijn mama pijn heeft aan haar rug en hoofdpijn, maar ze weten niet dat dat komt door die ziekte. **Ik zou het niet erg vinden dat ze dat weten op school, maar ze gaan daar dan grapjes over maken en dat vind ik niet leuk.** Kind*

***lachen.** Ik weet niet waarom. En dan zouden ze daar ook mee lachen. Ik zou dat niet leuk vinden, dus ik zeg dat gewoon niet. Kind*

*Mijn vrienden op school weten dat niet. Ik heb dat niet gezegd. **Ik ben dat gelijk vergeten te vertellen...** Er zijn sommigen die met mij*

*'t Is te zien aan wie. Als het iemand is die ik kan vertrouwen dat ze het niet doorvertellen, dan wel. Ik wil niet dat ze dat doorvertellen aan iemand, en dan nog eens doorvertellen aan iemand. Op den duur weet heel de school het. **Ik heb dat liever van niet, want als ze je dan***

zien dan zeggen ze van: 'Ah, je mama heeft dit, of dat...' en zo. Dat wil ik dan wel niet.
Kind

Ik wil niet dat ze dat aan iedereen gaan zeggen. Want dan is het zo van: 'Ja, uw mama is ziek. We moeten u niet meer hebben'. Tiener

In het lager, als mama in het ziekenhuis lag, moest ik dat in de klas vertellen. Omdat als ik

*een moeilijke dag had of als ik begon te wenen, dat iedereen wist waarom dat was. En daarna was het van 'Ah, hoe is het met uw zieke mama?' en 'Zorg je er genoeg voor?'. En **dan waren ze me zo heel hard aan het uitlechten. Dan dacht ik: 'Nee, ik ga het niet meer aan iedereen vertellen want ze lachen er toch mee'.** Tiener*

Ik praat daar niet veel over tegen anderen, dus dan krijg ik ook niet zo veel reacties. Jongere

Kinderen en jongeren willen hun thuiswereld, waarin toch veel zorgen en verdriet aanwezig zijn, gescheiden houden van de schoolwereld. Ze willen even niet meer denken aan hun zorgen.

*Ik zeg dat gewoon niet op school. Want wij zijn altijd over andere dingen bezig. Over spelen in de speeltijd. **Ik denk daar dan ook niet aan.***
Kind

*over. Als ze het mij vragen, dan zal ik het wel vertellen. Maar om dat tegen iedereen altijd te zeggen, dat is moeilijk. **Ik wil ook eens een keer iets anders, even, even aan iets anders denken.*** Jongere

Er zijn er die het weten, maar ik kan, ik wil, ik zeg dat niet tegen iedereen. Ik begin daar niet

Toch moeten kinderen en jongeren soms hun klasgenoten wel inlichten omdat ze de ouder zullen zien, en dus ook de gevolgen van die ziekte of handicap.

*Voor groepswerken komen er wel eens kinderen thuis. Dan vertel ik dat wel al van te voren. **Ik vind dat wel belangrijk dat ze dat dan weten, dat ze niet verrast zijn.*** Maar ik laat ook niet iedereen binnen. Dat zijn wel mensen die ik vertrouw. Jongere

*Als vrienden blijven slapen, zien ze die prothese. **Dan zeg ik het eerst, zodat ze niet verschieten.*** Maar ik vertel het niet zomaar aan iedereen. Jongere

Een jongere getuigt dat hij een spreekbeurt heeft gegeven over de ziekte van zijn ouder. Zo wist iedereen het tegelijkertijd, en hoefden er naderhand niet meer te veel vragen worden beantwoord, en had hij zelf het moment en de wijze waarop de informatie werd gedeeld in de hand.

Bij mij weet iedereen dat. Ik heb een spreekbeurt gedaan over die ziekte en de leerkracht heeft dat in de leraarskamer gehangen, omdat die dat zo goed vond. Maar ik

vind het niet zo erg. Ik vind het wel belangrijk om een spreekbeurt te doen, want als je het elke keer moet uitleggen, da's vermoeiend. Nu weten ze wat het is. Jongere

3.6.3. 'Dan krijg je een stempel': informeren van volwassenen op school en daarbuiten

Ook volwassenen, meer bepaald leerkrachten en directie van de eigen school, worden enkel bij uitzondering ingelicht over de ziekte of handicap van hun ouder. Verwonderlijk is deze houding van kinderen en jongeren niet. In het onderzoek over zorg en gezag op school (Lauwers & Van de Walle 2010) zagen we eveneens dat kinderen en jongeren op school in de eerste plaats educatieve zorg verwachten en enkel wanneer er voldoende vertrouwen is ook persoonlijke ondersteuning zoeken. Zelfs kinderen uit het basisonderwijs gaan voorzichtig om met het delen van persoonlijke informatie (Lauwers & Piessens 2011).

Voor kinderen en jongeren van wie een ouder een ziekte of handicap heeft, is dit zelfs nog moeilijker. Aan leerkrachten of directeur laten weten dat je ouder een beperking heeft, kan ongewilde gevolgen hebben. Leerkrachten kunnen je gebrek aan inzet zien als een gevolg van de tijd die je thuis besteedt aan zorg. Deze kinderen en jongeren voelen zich echter verantwoordelijk en willen niet dat de school zich bemoeit met deze verantwoordelijkheid. Daarnaast kunnen deze kinderen en jongeren van mening zijn dat hun mededeling geen effect zal hebben en dat het dus geen zin heeft hierover op school iets te zeggen. Ten slotte willen een aantal kinderen en jongeren ook niet het gevaar lopen dat ze het etiket van 'een speciaal kind' krijgen opgekleefd.

*Ik zeg dat niet op school. Als ik mijn huiswerk ben vergeten te maken, zeg ik niet dat ik geen tijd had omdat ik mijn mama heb geholpen. Dan zullen ze zeggen dat ik niet genoeg naar school kijk **en dan gaan ze dat zeggen tegen mijn ouders**. Ik zou dat niet graag hebben. Dus ik zeg gewoon dat ik het vergeten ben. Kind*

*Op school weten ze dat niet. **Dat is iets van mijn moeder en niet van mij**. Tijdens de les probeer ik mij te concentreren en niet te laten zien dat er iets is met mij. Tiener*

*Ik heb dat niet tegen de leerkrachten gezegd omdat ik al verwachtte dat daar toch geen reactie op kwam, daar ging toch niks van komen. Waarom zou ik dat dan zeggen? **Want dan vonden ze dat ik een aansteller was, omdat ik bijna kwam vragen om speciaal behandeld te worden. Dus dan zweeg ik liever**. Jongere*

*Dan krijg je weer **een kaartje op jou geplakt**.
Tiener*

*Dan bekijken ze je raar, ben je weer **speciaal**.
Tiener*

*Dan krijg je **een stempel**. Tiener*

Toch hebben een beperkt aantal kinderen en jongeren enkele leerkrachten of een directeur wel ingelicht. Vertrouwen is daarbij het sleutelwoord.

Alleen de directrice weet dat en mijn juf die mij komt halen, want mijn juf is een hele goede vriendin van mijn mama. Kind

*Sommige mensen weten het en sommige leerkrachten ook. Op een gegeven moment heb ik dat gewoon gezegd **tegen mensen die ik het beste kon vertrouwen** en tegen mijn GON-begeleidster. Ik*

*vertrouw die want die gaan dat respecteren, die gaan dat niet doorvertellen. Zo een mensen zijn wel moeilijk te vinden. Vroeger vertrouwde ik wel gemakkelijker.
Tiener*

Dat een paar volwassenen op school op de hoogte zijn van de ziekte of handicap van hun ouder, beschouwen zij als zeer positief. Op die manier kan er ook begrip zijn voor hun leefsituatie en voor de problemen waarmee ze thuis soms geconfronteerd worden.

*De directeur en de meester weten dat mama geopereerd wordt, en al. De meester houdt daar rekening mee als het niet goed gaat op school. Dan weet hij ook hoe dat komt. **Als ze in het ziekenhuis ligt, gaat het toch wat minder op school.** Hij voelt dan dat er wat is. Hij ziet dat aan mij. Hij ziet hoe ik ben als ik minder blij ben. **Dan weet hij dat er iets mis is. Maar hij vraagt niet hoe of wat. Hij laat mij eigenlijk doen. Ik vind dat wel goed.** Hij hoeft niet alles te weten, hoe dat het is. Kind*

*Op mijn oude school wist één leerkracht het. Dat was wel plezant. Gewoon, **als je wat problemen hebt, kun je daar naar toe gaan.**
Tiener*

Uiteindelijk, toen ik een keer moest nablijven om een toets te maken, toen heb ik dat tegen de titularis gezegd. Dat was pas een dik jaar later. Hij zei dan dat hij het liefst had dat ik dat

*op school toch vertelde, maar ik wou dat niet. Uiteindelijk heb ik het toch tegen een paar leerkrachten verteld. Ik wou wel niet dat iedereen dat wist. Je hebt zo van die onnozelaars. Ja, nee, echt niet. Ik wou niet dat leerkrachten daar een opmerking over maakten. Ik had dat wel tegen de leerkracht van wetenschappen gezegd. Dat was een hele strenge, maar ik had die wel graag. Als ik dan een toets maakte, en ik had weer tranen gelaten, want als het zo stresserend was, dan kwamen die, **en dan knikte die zo eens naar mij. En dat was genoeg.** Maar als een leerkracht zou zeggen: 'Ik weet het, het is moeilijk thuis. Ga maar naar buiten.', dan zou ik zot worden. Dat gaat niet. Jongere*

*Het zou goed zijn als leerkrachten dat zouden weten, als ze daar alleen maar al gewoon een keer aan zouden denken: 'Ah ja, die heeft een moeilijke thuissituatie. **Nu begrijp ik dat** die zijn huiswerk maar half gemaakt heeft'. Jongere*

Een aantal jongeren pleit niet enkel voor meer begrip, maar voor daadwerkelijke maatregelen die hen kunnen helpen om hun thuissituatie beter te dragen (zie ook al het eerdere advies over 'snipperdagen').

Als ge tot 's avonds laat uw huiswerk hebt zitten maken, en dat is allemaal niet perfect, en je krijgt dan nog commentaar van een leerkracht... Pff. Dat hoeft niet, want je hebt al zoveel aan je hoofd. Op het laatste moment veranderde dan alles, en dat gebeurde zo vaak. Bijvoorbeeld, ge komt thuis en uw mama zou eten gemaakt hebben, maar die heeft dat niet

gedaan. Ge maakt dan zelf eten, maar ge moet eerst nog naar de winkel. Mijn broer reed dan met de auto en ik moest dan door de winkel gaan. Als je dan de dag daarop een toets hebt, dan zou je gewoon eerlijk moeten kunnen zeggen, daarom nog niet tegen de klas maar tegen de leerkracht: 'Kijk, het was moeilijk thuis. Mag ik die toets morgen na school komen

maken?'. Als die leerkracht gewoon efkes begrip toont. Het gaat er toch maar om dat ge die test maakt, en niet net op dat moment. En maak daar dan ook geen preek rond. Ge zoudt dat gewoon moeten kunnen zeggen, zonder dat gedoe daar rond. Dat de leerkracht zegt: 'Maakt ondertussen een taakje, dat dat niet te fel opvalt, en komt morgen terug'. Dat zou heel goed zijn. Jongere

*Als ge weet dat de school wel begrip gaat tonen, dat die attent gaan zijn... Zeker in het begin, toen papa pas ziek was, was het heel moeilijk. Als ik toen wat meer begrip had gehad, was het zeker gemakkelijker geweest. **Gewoon weten dat ze er rekening mee zouden houden, het gedacht alleen al, helpt. Als je weet dat ze toch niet gaan luisteren, dan zeg je dat niet.** Jongere*

We informeerden ook bij de ouders of zij de school van hun kind hadden ingelicht over de situatie thuis en waarom ze dat al dan niet belangrijk vonden.

Veel ouders lichten de school niet in omdat ze van mening zijn, net zoals vele kinderen en jongeren, dat het geen weerslag heeft op het schoolleven. Toch twijfelen ook een aantal ouders of dit wel een goede strategie is. Ook al is er die twijfel, een aantal overwegingen houdt hen tegen om de school in te lichten. Zal hun mededeling niet gezien worden als het onterecht vragen om aandacht, en is er op school überhaupt ruimte om over dit thema te spreken?

*Mijn kinderen weten wat mijn ziekte is, maar ik weet niet of de school daarvan op de hoogte is. **Ik vind dat niet relevant.** Van mij mogen ze dat weten als ze dat echt willen weten. Maar tot op heden is er geen informatie-uitwisseling geweest met de school. Ouder met ziekte/handicap*

*Ik ben dat niet gaan zeggen. **Momenteel is dat niet aan de orde** omdat zij bijvoorbeeld niet zouden kunnen studeren omdat zij hier het één en ander moeten doen. Ik denk niet dat dat invloed heeft op hun schoolresultaten. Ouder met ziekte/handicap*

*Op school mogen ze het wel weten. Maar **ik weet niet of dat belangrijk is.** Ze weten het ook wel van de kinderen zelf. Ze zijn allemaal*

Een vertrouwenspersoon, iemand die dat met u kan bespreken, die neutraal is, dat zou echt goed zijn. Als ik toen begon te wenen, als ik toen iemand had gehad om een keer tegen uit te leggen, dan had ik er misschien weer voor een week tegen gekund. Maar nu bleef dat... Er was een leerlingbegeleider maar die werkte ook op het secretariaat, en mijn mama kende die, en die was ook niet opgeleid. Van emotionele vaardigheden, dat was een nul, echt een nul. Daar ga je niet naar toe. Die stond elke dag op de speelplaats, als je te laat kwam moest je langs hem. Naar zo iemand ga je niet, want de dag daarop moet je weer... dat was geen persoon om met uw problemen naar toe te gaan. Jongere

spraakzaam. Ouder met ziekte/handicap

*Als ik mee naar school ga, dan denken ze: 'Die mama ziet er toch wel goed uit. Toch hoor ik van die kinderen dat die 's morgens in haar bed blijft liggen...' Ja, **soms denk ik dat het toch niet slecht zou zijn om het op school te gaan zeggen, meer uitleg te geven. Maar ik vind dat heel dubbel.** Dat klinkt dan weer als: **ik ga aandacht vragen.** Langs de andere kant, dan weten de mensen het ook wel. Ouder met ziekte/handicap*

*Op school weten ze dat niet. **Die zouden dat toch moeten weten,** dat zou van jongs af aan, in de klas bespreekbaar moeten zijn. Ouder met ziekte/handicap*

3.7. 'Opa en vokka komen ook helpen': hulp van het eigen sociale netwerk en van professionele diensten

3.7.1. 'We kunnen zeker nog hulp gebruiken': hulp voor gezinnen

Een aantal van de deelnemende gezinnen kunnen beroep doen op professionele hulp en hulp vanuit hun persoonlijke netwerk.

*Er is een **poetsvrouw**, maar die komt niet alleen kuisen. Die zegt al een keer: 'Ik zal naar de winkel fietsen' of 'Ik zal achter de kleine gaan'. **We zijn daar goed bevriend mee geraakt en die staat altijd voor ons klaar. Dus dat hebben we eigenlijk al. Als er iets is, komt ze altijd. Er zijn nog vriendinnen van mama die altijd klaar staan. Mijn tante staat altijd klaar. Mémé staat altijd klaar voor ons. Kind***

Wij hebben hier een **tuinman**. En **opa** en **Vokka** komen ook helpen. En er komt een **verpleegster** om ons moeder 's morgens uit bed te halen. Soms blijft ze ook wat langer liggen, en dan haalt iemand haar na de middag er uit, zoals mijn **tante**. Er wordt altijd eten gebracht door mijn tante of door **moeke**. Of er wordt pizza gemaakt, of **papa** maakt spaghetti. Tiener

Ook sommige ouders geven aan dat er een heel netwerk is van hulpverlening, zowel professioneel als hulp van familie en vrienden. Een ouder ziet weinig verschil met andere gezinnen waar niet zozeer zorg voor de kinderen en zorg voor de ouder moet gecombineerd worden, maar wel zorg en arbeid.

*Wij hebben genoeg professionele hulp, maar alleen maar omdat we een heel netwerk hebben. **Onze mama's** doen wel veel. Ouder met ziekte/handicap*

*Ik heb veel steun van de **familie**. Ik heb twee zussen, nog een schoonzus. Die wonen in een straal van één kilometer. Ja, er wordt van alle kanten bijgesprongen. Ik heb ook iemand om te poetsen en te strijken, en zo. Ouder met ziekte/handicap*

*Als ik naar het ziekenhuis moet, vragen we wel aan de **grootmoeders** om de gasten eens op te vangen, en eventueel wat eten te voorzien. Ik zorg er dan wel voor dat er iets in huis is. Zo moet je dat oplossen. Maar dat zal op een ander ook zo gebeuren. De gezinnen waar ge met twee gaat werken, en waar iemand onregelmatige uren draait, daar heb je dat ook nodig. **Als ik zie bij mensen hier in de buurt, die doen precies krak hetzelfde.** Ouder met ziekte/handicap*

Maar niet alle gezinnen kunnen rekenen op een uitgebreid netwerk, of kunnen het toch met moeite actief maken.

Mijn mama is een keer heel zwaar geopereerd. Ze pakt er nog altijd medicatie voor. Ze moest dan beneden slapen en mocht niet rijden met de

*auto. **Dus moesten we iedere keer bellen wie dat er nodig was. Dat was zeer irritant.** Mama zelf vond dat erg dat ze iedereen*

uitputte om haar te helpen. Ze vond dat absoluut niet leuk. En ze reed zelfs met de auto terwijl ze niet mocht. Dat was een zeer zware tijd. We waren toen nog klein, maar we deden al heel veel dingen. Nu is dat verminderd, met de jaren, wat dat we allemaal doen. Kind

Wij kunnen **zeker nog hulp gebruiken**, dat is een feit. Ik vind dat wel. Gewoon voor de dagelijkse dingen, iemand die **praktische dingen** overneemt. Als daar al wat meer druk van de ketel kan gebracht worden, is het voor de kinderen ook gemakkelijker. Jongere

Ook een aantal ouders zijn van mening dat er te weinig hulp is.

We hebben een poetsvrouw, maar dat is **een druppel op een hete plaat**. Voor de rest doet mijn vrouw dat, en de kinderen. Ik doe wat ik kan, maar ik kan bijna niks doen... Als ik zie hoe dat ons huis er nu uit ziet en hoe dat het er in de normale situatie zou uit zien... als ik naar buiten

kijk, dan word ik eigenlijk ziek als ik zie wat er allemaal moet gebeuren. Het is gewoon niet onderhouden. De tuin is niet proper, en boven, boven is het een ramp. Ouder met ziekte/handicap

Dat ouders geen beroep kunnen doen op hun eigen netwerk, kan ook een gevolg zijn van de ziekte of de handicap. Een aantal ouders getuigen dat hun sociale netwerk door het oplopen van de handicap of de chronische ziekte, sterk ingekrompen is.

Voor dat ik ben ziek geworden, hadden wij een ongelooflijke uitgebreide vriendenkring, en we gingen naar hier en naar daar. En dat was hier de zoete inval, maar nu met de jaren, **heel wat mensen hebben mij laten vallen**. De meeste die ik nog echt ken, kan ik nu op een hand tellen. Dat is wel allemaal weggefallen. Ouder met ziekte/handicap

Mensen komen hier niet spontaan binnen. Ik denk dat dat ook te maken heeft met het feit dat mensen niet goed weten... ze denken 'Oei, die mens ziet slecht, wat moeten we daar tegen zeggen?'. Soms ben ik onzeker naar mensen toe, maar ik denk dat de mensen soms nog onzekerder naar mij toe zijn. Ik denk dat mijn handicap ook een barrière is. Dat maakt dat we wat geïsoleerder zijn. Ouder met ziekte/handicap

Op de vraag wat kinderen en jongeren echt zou kunnen helpen, werd door een groot aantal van de kinderen en jongeren geantwoord met 'een medicijn dat mijn moeder of vader kan genezen'. Hoewel ze begrijpen dat deze wens waarschijnlijk niet in vervulling zal gaan.

Vroeger dacht ik wel: '**Was er nu maar een operatie die haar beter maakt**'. Kind

Nee, ze kunnen niets doen. Ze kunnen moeilijk ineens **een pilletje maken zodat die opeens geen ziekte meer heeft**. Want dat is gewoon zo. Tiener

Ja, iets dat er voor zorgt dat **mama niet meer ziek** is. Dat is alles. Tiener

Dat ze **een medicijn vinden**, dat hem beter zou maken, of zou stopzetten. Dan kunnen we echt verder gaan. Dat dat weg is. Jongere

3.7.2. 'De hele ochtend vertellen en tips geven en daarna iets leuks doen': lotgenotenverenigingen

Een mogelijke hulp voor deze kinderen en jongeren zou het ontmoeten van lotgenoten kunnen zijn. Omdat ze zo weinig begrip vinden buiten hun gezin voor hun situatie, zouden lotgenoten misschien wel de nodige ondersteuning kunnen geven.

Niet alle kinderen en jongeren staan hier echter voor open.

***Mij interesseert dat niet zo.** Misschien als die ouder precies hetzelfde had. Dan kun je zien of er verschillen zijn. Tiener*

*Het is goed dat dat bestaat, **maar niet voor mij.** Soms vroeg mama wel of ik naar die bijeenkomsten wou gaan. 'Nee mama, geen zin'. Ik ben niet zo sociaal en geïnteresseerd in anderen. Tiener*

Veel kinderen en jongeren geven aan dat ze nieuwsgierig zijn naar de belevingen van kinderen en jongeren die in een gelijkaardige situatie verkeren. Sommige willen hen ook echt ontmoeten om zich minder alleen te voelen, om begrepen te worden, om te kunnen vergelijken, om ervaringen uit te wisselen, om elkaar tips te geven.

***Ik zou die wel willen ontmoeten, dan heb ik niet zo het gevoel dat ik de enigste ben.** Want soms heb ik zo het gevoel dat ik echt de enigste ben die een gehandicapte vader heeft. Dat is niet, maar soms heb ik dat gevoel. Je ziet ook niet aan andere kinderen of die hun ouders ook gehandicapt zijn. Kind*

*gaat. Ik zou wel een keer **willen weten wat andere kinderen doen.** Dat ik dingen kan verbeteren om te **helpen** en dat ik ook tips kan geven aan de andere kinderen, wat zij nog allemaal kunnen doen. Kind*

*Ik wil wel graag vrienden maken met die kinderen. En hen ook vragen wat zij daar van vinden, van zo te leven. Ik zou dat leuk vinden om die kinderen te kennen, want dan kan ik **mijn gevoelens vertellen** over wat er bij mij opkomt en ook horen wat er bij hen opkomt. En dan kunnen we **elkaar steunen**. Kind*

*Ik zou dat wel graag doen, om te **kijken of ik thuis echt veel moet doen, of dat dat alleen maar een gedacht is.** En over die andere ouders, hoe erg dat is... ja, daar zou ik wel graag over willen babbelen. Tiener*

Ik zou dan kunnen vertellen over mijn mama en iemand anders vragen hoe het met zijn mama

*Ik zou dat wel eens leuk vinden, om te weten hoe het bij hen is. **Of dat het gemakkelijker is, of ze het zwaarder hebben, hoe ze combineren met school.** Dat zou ik interessant vinden om te weten. Wat ze al meegemaakt hebben. Tiener*

Het ontmoeten van lotgenoten kan niet alleen steun geven, maar kan ook erg confronterend zijn. Het ontmoeten van kinderen van wie de ouder al in een verder stadium van de ziekte verkeert, toont hen een mogelijk afschrikwekkend toekomstbeeld.

Ik weet niet of ik andere jongeren zou willen ontmoeten. Langs de ene kant wel, want dan kunt ge weten dat ge niet de enigste zijt. Dat er nog anderen zijn, en dat er nog veel ergere dingen zijn. Dat is wel zo. Maar dat gaat ook

een beetje eng zijn. Als ge zo mensen ontmoet die in een ergere fase dan mijn papa zitten. Dat ik dan denk: 'Dat gaat waarschijnlijk later ook zo zijn'. Dat gaat dus wel heel confronterend zijn. Tiener

Een aantal jongeren hebben al deelgenomen aan ontmoetingen met lotgenoten. Zij vonden dit een zeer positieve ervaring.

*Je gaat er ook **meer over nadenken**, anders is dat altijd,... je bent dat zo gewoon. Want soms vergeet je dat omdat het altijd zo is geweest. Tiener*

***Zij begrijpen** op een groot vlak hoe je je thuis voelt. Tiener*

*Hier kan je **ervaringen uitwisselen**: mijn papa heeft die vorm en dat gaat zo. Dan hoor je hoe dat bij anderen gaat en dan ga je dat voor een stuk **vergelijken** en voel je je een stuk beter omdat je weet dat er wel mensen zijn van uw leeftijd die u **begrijpen**. Jongere*

*Ik ben één keer mee geweest op zo een weekend. Dat was wel tof. Je komt dan andere kinderen tegen en dat is goed. We deden **spelletjes in verband met die ziekte**. Zware zakken aan je benen, zware gewichten aan je armen. Om te voelen hoe dat dat is. Dat was wel goed. Jongere*

*Ik had totaal niemand om daar over te praten. Niemand begreep dat. En daar wel. Ook al is iedereen anders. De ene zijn papa zit in een rolstoel, aan de andere daar zie je niets aan. Maar ge kunt dat daar toch **delen**. Ge moet daar niet over praten, maar ge weet gewoon dat ge elkaar begrijpt. 't Is niet dat die daar echt veel over praten, maar **die begrijpen elkaar**. Die moeten niet veel zeggen. Jongere*

Blijkbaar is er wel een voorkeur om elkaar in levende lijve te ontmoeten, en niet virtueel via internet. Het is immers ook belangrijk om leuke dingen met elkaar te doen en om genoeg vertrouwen in elkaar te kunnen hebben.

We zouden dan een hele ochtend kunnen vertellen, wat we allemaal doen, tips geven. En daarna iets leuks doen. Maar ja, dat bestaat hier niet. Kind

Maar niet via het internet. Tiener

Wel liever in het echt. Dat is toch iets eerlijker, en dus niet via het internet. Tiener

3.8. Ben jij een jonge mantelzorger?

We vroegen alle deelnemers, zowel kinderen, jongeren als ouders, of zij of hun kind jonge mantelzorgers waren.

Sommige kinderen en jongeren kenden deze term niet. Dit werd dan kort gespecificeerd: een mantelzorger is iemand die extra zorg verleent omdat een persoon uit zijn of haar directe omgeving een ziekte of handicap heeft.

De antwoorden op de vraag of ze zich zagen als een jonge mantelzorger, waren zeer gevarieerd.

Vanzelfsprekend heeft het aantal zorgtaken dat kinderen en jongeren opnemen, hierop een invloed. Maar niet alleen de omvang van de zorgtaken bepaalt of je je jonge mantelzorger voelt.

Of je jonge mantelzorger bent of niet, hangt af van hoe je ouder is en of je broers of zussen hebt. Ik ken er die het zeker wel zijn, maar ik ken er ook een paar bedenken die het niet zijn. Toen papa de diagnose kreeg, maar nog perfect

gezond was, toen was ik ook geen jonge mantelzorger, hoewel papa die ziekte had. Maar nu de symptomen zo ernstig zijn... Jongere

Een aantal kinderen gaf specifiek aan geen mantelzorger te zijn omdat ze eigenlijk niet veel helpen of omdat ze het helpen zien als iets heel gewoon, en er dus geen speciale term hoeft opgeplakt te worden.

*Ik ben geen mantelzorger. Mijn mama is nu nog redelijk goed, en die wil niet dat we haar veel helpen omdat ze dan een slecht gevoel krijgt. **We mogen haar niet te veel helpen.** Mijn papa plooit bijvoorbeeld altijd de was op, maar dat kan zij zelf ook nog en dan wordt ze altijd kwaad. Zo van die kleine dingen die ze eigenlijk zelf wil doen. Tiener*

***Meestal doet mama dat dan toch wel alleen.** Maar dan helpen we wel of als ze het dan echt echt druk heeft. Of we kunnen niet echt helpen, ja we zijn nog een beetje te klein om te helpen. Dan belt ze wel meestal met mijn tante en dan komt mijn tante helpen. Tiener*

Ik ken het woord wel en ik doe ook wel meer dan mijn vriendinnen. Maar dat zijn vooral

*kleine dingen: de stofzuiger halen, naar het containerpark. **Ik ben niet constant bezig met zorgen.** Jongere*

*Ik zou het wel kunnen als het nodig is maar ik denk niet dat ik dat nu ben. Ze heeft gewoon niet zo veel zorg nodig. Het is niet dat ik haar bij alles moet helpen. Het zijn echt heel kleine dingen die soms een keer nodig zijn **maar het is niet dat die mij constant nodig heeft** of zo. Het is niet dat ik iets moet laten in mijn dagelijkse leven omdat mijn mama gehandicapt is. Jongere*

*Nee, **het is niet extra want het is gewoon. Ik ben ermee opgegroeid.** Voor mij is dat geen extra zorg. Ik ben dat gewoon om het zo te doen. Jongere*

Een aantal kinderen en jongeren geven dan weer heel duidelijk aan dat ze zeker een jonge mantelzorger zijn. Zij verlenen extra zorg. Ze nemen extra verantwoordelijkheid op. Een kind twijfelt of het de term wel 'verdient' want het helpt minder dan zijn zus, helpt soms ook niet en helpt soms niet goed.

*Ik ben een beetje een mantelzorger, maar niet zo veel, omdat ik het tezamen doe met mijn zus. Soms doet zij wel iets meer dan ik. Ik ben **eigenlijk geen mantelzorger**, want soms doe ik dingen ook niet goed. En soms doe ik dingen ook niet, ook al zegt mama dat. **Maar ik ben het eigenlijk wel**, omdat ik toch veel help en soms ook goeie dingen help. Kind*

*We waren eens gaan wandelen in de Ardennen, en mijn moeder had juist een opstoot gehad. En dan moesten we de berg terug op. **En ik heb die helemaal mee naar boven geholpen. En zo. Dan ben je een mantelzorger.** Tiener*

***Ik noem me ook een jonge mantelzorger.** Ik weet niet waarom. Bij mij thuis is dat ook moeilijk omdat mijn zus nog redelijk klein is en mijn papa vaak laat thuis is, dus ik zorg wel voor mijn mama en zus. Jongere*

Om zich al dan niet een jonge mantelzorger te noemen, gaat voor een aantal jongeren niet enkel over of ze al dan niet extra zorg verlenen. De term draagt ook een bepaalde connotatie in zich, die ze als negatief of positief kunnen beschouwen: negatief, omdat het hen een 'etiket' bezorgt, positief omdat het hen erkent.

*Ik wil niet gezien worden als mantelzorger. **Het is precies een etiketje.** Ik help heel graag mensen, maar ik heb liever dat ze mij gewoon zien. Gewoon zoals ik ben en niet als een mantelzorger. Jongere*

***Ja, alle kinderen thuis zijn mantelzorger.** Je helpt uw ouders. Je gaat er mee naar de winkel, want hij kan dat niet alleen. De jongste hangt nu de was op. Op die leeftijd hang je normaalgezien de was niet op. 't Is gewoon anders. Als je gewoon kind bent, van ouders die niks hebben: ge komt 's avonds thuis, uw eten staat klaar, ge gaat misschien uw bord wegzetten, ge kunt 's avonds TV kijken. Maar bij ons is dat niet. Bij ons is het: ge komt thuis, ge dekt de tafel, ge maakt het eten klaar, ge eet, ge ruimt de tafel af, ge maakt de keuken schoon. **Ge zijt verantwoordelijk.** Het is echt wel anders. **Maar het is eigenlijk ook niet abnormaal. Ge weet dat andere kinderen dat niet moeten doen. Maar wij vinden het logisch om het te doen omdat het ook niet anders gaat.** Ik denk dat het moeilijk anders gaat dan dat ge mantelzorger zijt. Als je dat niet zou zijn, zou alles op ons mama vallen, en dat gaat onmogelijk. Jongere*

*Ge moet verdorie veel zorgen, zenne. Als ge dan al jonge mantelzorger moogt genoemd worden, dan heb je eindelijk iets van: **'Ze snappen dat ge toch veel moet doen**, dat ge er toch de hele tijd mee geconfronteerd wordt'. Jongere*

Aan de ouders werd ook de vraag gesteld of hun kind een jonge mantelzorger genoemd zou kunnen worden. Ook hier zijn de meningen verdeeld. Hun kind is geen jonge mantelzorger omdat ze niet erg veel zorg verlenen, omdat ze de term te confronterend vinden, omdat ze de term vooral associëren met persoonlijke zorg. Een aantal ouders twijfelen: wat is helpen, wat is mantelzorg? Aan de andere kant zijn er ouders die duidelijk hun kinderen als jonge mantelzorgers beschouwen, al dan niet tijdelijk.

***Ik vind dat te confronterend.** Als je zegt 'mantelzorg', dan is hij echt, dan is hij ofwel gehandicapt of wel echt ziek. Daar heb ik het*

echt moeilijk mee. Want voor mij is hij nog altijd... Er zijn wel dinges, maar... Partner van ouder met ziekte/handicap

*Mijn kinderen zijn geen mantelzorgers.
Natuurlijk, wat is mantelzorg en wat is meehelpen in het huishouden? Die grens is ook een floue grens. Ouder met ziekte/handicap*

De dingen die zij doet, dat doet een kind van zestien normaal gezien niet. Denk ik dus. Is dat nu mantelzorg of niet? Mantelzorg, dan denk je toch aan 'verzorgen'. Ze zorgt wel voor hem en voor de andere kinderen als ik er niet ben. Maar is dat echt 'verzorgen'? Ik weet het niet. Ze moet hem nog niet wassen. Soms helpt ze zijn knoopjes dicht doen. Dat is iets nieuws van onlangs. Partner van ouder met ziekte/handicap

Ja, zeker toen ik geopereerd ben geweest. Toen lag ik hier zeven weken en dan hebben ze mij moeten helpen met aankleden en zo, mijn

haar wassen. Vorig jaar had ik voor veertien dagen een brace. Dan kon ik ook niet veel. Het is ook al gebeurd dat ik in bad zat, en omdat ik dan te lang zit, te ontspannen word, geraak ik daar niet meer uit, en dan moet ik de kinderen vragen me te helpen. Ouder met ziekte/handicap

*In een gezin met een chronisch zieke of een gehandicapte gaat alle aandacht naar de zieke of gehandicapte. En dat is natuurlijk ook nodig, maar de andere gezinsleden lijden even erg, ook de kinderen en de partner. Maar daar heeft de buitenwereld geen oog voor, terwijl ik dat hier aan den lijve heb meegemaakt hoe erg kinderen kunnen lijden. Van mantelzorg had ik al gehoord, maar het heeft een hele tijd geduurd voor ik mij realiseerde dat ik een mantelzorger was. Maar jonge mantelzorgers, dat woord bestaat hier in België niet! **Terwijl onze kinderen wel degelijk jonge mantelzorgers zijn.*** Partner van ouder met ziekte/handicap

Hoofdstuk 4

Tips voor jonge mantelzorgers van jonge mantelzorgers

Als de zon schijnt voel ik me beter, dan ga ik naar buiten.

Gewoon om tot rust te komen, want bij mij thuis, dat is niet altijd zo gemakkelijk.

Jongere

Kinderen en jongeren maakten tijdens het focusgroepgesprek twee posters.

Deze poster geeft weer hoe anderen met kinderen van ouders met een ziekte of handicap best omgaan.



Deze poster geeft weer wat het voor een ouder kan betekenen om een chronische ziekte te hebben, en heeft de centrale boodschap dat je nog altijd jezelf bent, ook als is er iets 'stuk'.



We vroegen de kinderen en jongeren of ze ook voor zichzelf zorgden en hoe ze dat dan deden. We vroegen hen of ze tips hadden voor andere kinderen en jongeren die in dezelfde situatie zaten als zij. Opvallend was dat naast de aandacht die ze aan zelfzorg besteden, er ook een sterke nadruk gelegd wordt op het helpen, ondersteunen en begrijpen van je ouder.

TIPS OM VOOR JEZELF TE ZORGEN

- | | |
|---|-----------------------------------|
| ✓ Hou moed | ✓ Hou je hoofd recht |
| ✓ Geniet van elke dag | ✓ Besef dat je niet de enige bent |
| ✓ Blijf rustig | ✓ Zorg voor ontspanning |
| ✓ Praat er over, praat er over, praat er over | ✓ Leer ervan |
| ✓ Maak je niet té veel zorgen | ✓ Laat je niet doen door anderen |

Als het te veel wordt, efkens naar een kamer gaan en gewoon muziek aanzetten en een keer naar buiten kijken en een beetje spelen. Kind

Vooraf er over praten en er over praten en er over praten. Als ik er met mijn vrienden over praat, dan voel ik ook opluchting. Tiener

Er over babbelen helpt meestal. Als ik kan zeggen 'Oh, ik heb het lastig', dan helpt dat meestal wel. Tiener

Ik denk gewoon dat je er over moet praten. Vooraf dat, en misschien gewoon genieten van elke dag. Tiener

Ze moeten er niet te veel over inzitten omdat het allemaal wel op zijn plaats valt. Maar vooral niet te veel zorgen maken. Tiener

Zorg er voor dat je jezelf niet lager zet omdat je moeder ziek is. Dat kan iedereen gebeuren. Je bent niet de enige die dat meemaakt. Er zijn

nog veel mensen die dat meemaken. Zie dat als iets dat je maakt tot wie je bent. Zonder die ziekte was ik misschien een heel andere persoon geweest. Dus laat dat een goede invloed op u hebben, ook al is dat geen goed voorval. Zorg gewoon zoveel mogelijk voor uw moeder of uw vader. Laat u niet doen door anderen, die weten daar niks van. Jij bent degene die daar het beste iets over weet. Als bepaalde vrienden dat niet kunnen accepteren, keer ze de rug toe. Tiener

Als je lacht, vergeet je alles wat er thuis gebeurt. Ik lees ook veel, gewoon op mijn kamer, en dat is ook om mijn zinnen te verzetten. Tiener

U sterk houden. Ge moet u niet laten doen. Ge moet uw hoofd recht houden, niet naar beneden kijken. Er zullen dingen gebeuren die niet tof zijn, maar ge moet verder gaan. En ge moet genieten van uw leven. Ge hebt er maar één, dus ge moet er van genieten. En misschien ook dat ze er moeten over praten, met een beste vriend, want dat helpt ook wel. Als ge die vertrouwt, kunde daar meer tegen zeggen, en

*kan die vriend dieper in uw ziel kijken. Als ge
alles voor uw eigen houdt, dat is niet goed.
Jongere*

*Als de zon schijnt voel ik me beter, dan ga ik
naar buiten. Gewoon om tot rust te komen,
want bij mij thuis, dat is niet altijd zo
gemakkelijk. Jongere*

*Ik ga heel veel op vakantie, meestal met mijn
vrienden. En dat doet echt wel deugd. Er even
tussenuit, zonder mijn ouders, zonder alles.
Meestal zitten we gewoon op een camping, met
een tentje, een kampvuurtje. Dat is gewoon
heel fijn. Mijn hobby is zingen en dat is eigenlijk
ook mijn werk, op trouwfeesten en zo. Ik schrijf
ook zelf nummers. Over hoe ik mij voel. Mijn
uitlaatklep eigenlijk. Jongere*

TIPS OM JE OUDER TE HELPEN EN TE ONDERSTEUNEN

✓ Probeer veel te helpen

✓ Probeer te zorgen

✓ Probeer je ouder te begrijpen

✓ Probeer je ouder blij te maken

Die jongen moet vooral rustig blijven als mama uitvliegt. Hij moet ook zorgen voor zijn mama, en zijn mama moet voor hem zorgen. Hij moet zich aanpassen aan dingen voor zijn mama en zij moet zich aan hem aanpassen. Gewoon, proberen lief te zijn voor elkaar en samen dingen doen. Kind

Tips zoeken om beter te kunnen helpen met het huishouden. Dat ze boodschappen moet doen en drinken nemen. Ik zou hen zeggen dat ze veel kunnen helpen, want dan gaat mama minder zeer hebben. Een keer helpen met eten maken en zo. Kind

Altijd helpen wanneer ze iets vragen omdat ze anders zeker ruzie maken. Kind

Ze moet mama veel helpen, zodat mama ook veel minder last heeft. Als ze dat doet, gaat mama ook blij zijn. Die mama gaat dan zeggen: 'Ik kan vertrouwen op mijn dochter. Ik heb niet altijd die hulp van buitenaf nodig'. Tiener

Ge moet proberen om je ouder ook gewoon te begrijpen. Als hij vermoeid is, dat moet je niet zeggen: 'Allez, doet dat nog even'. Dan moet je proberen te begrijpen dat dat niet gaat en dat hij even moet rusten. Je moet dat zelf zien. Tiener

Een keer helpen, dat ze dat moeten doen. Tiener

Helpen waar dat nodig is. Ge moet zorgen natuurlijk, zoveel mogelijk proberen te helpen. Jongere

Hoofdstuk 5

'Look at me': conclusie

Ik heb veel armbandjes. Deze heb ik van een tante gehad, van haar werk, deze weet ik niet, deze is van een vriendin, iets over ruzie maken, deze is van een spelletje op Wii, deze heb ik zelf gemaakt, en op deze staat 'LOOK AT ME'.

Kind

Kinderen en jongeren van wie een ouder een ernstige chronische ziekte of handicap heeft: zo zijn er veel in Vlaanderen. Met hoeveel ze juist zijn, is niet exact geweten. Maar zelfs voorzichtige schattingen komen uit op minstens 20.000 kinderen en jongeren.

Uit dit onderzoek blijkt dat een ziekte of een handicap van een ouder een grote impact kan hebben op het leven van deze kinderen en jongeren, vroeger, nu, maar ook nog in de toekomst. Het perspectief van deze kinderen en jongeren hebben we in dit rapport duidelijk aan bod laten komen.

Zoals we in de inleiding van dit rapport al aangaven, is dit een onderzoek over een gevoelig thema bij een onzichtbare onderzoekspopulatie. Het is niet gemakkelijk om over zo een soms moeilijk maar altijd persoonlijk thema te spreken. Voor veel kinderen en jongeren is dit zelfs niet mogelijk. Zij die wel met ons spraken zijn we hiervoor erg dankbaar. We spraken met jongens en met meisjes, met kinderen van wie een ouder een voortschrijdende chronische ziekte heeft of net een vrij stabiele handicap, met jonge kinderen van 10 tot jongvolwassenen van 22, met kinderen uit de stad en met jongeren van het platteland, met kinderen uit eenoudergezinnen of net uit grote gezinnen. We spraken dus met een diverse groep kinderen en jongeren uit heel diverse contexten en achtergronden.

Toch mogen de perspectieven die we hier presenteerden niet zien als hét perspectief van al de kinderen en jongeren in Vlaanderen die in dergelijke gezinnen opgroeien. Een aantal kinderen en jongeren in dit onderzoek zijn niet of amper vertegenwoordigd. Er zijn te weinig kinderen uit etnisch-culturele minderheden vertegenwoordigd. Is het voor hen anders? Wordt er op een andere manier beroep op hen gedaan? Er namen ook geen jongeren of jongvolwassenen deel die niet meer bij hun ouder(s) wonen maar nog wel zorg voor hen opnemen. Is er voor hen meer onzichtbare zorg? Staat hun vrije tijd in het weekend extra onder druk? Hebben zij een ander perspectief? En zoals al in de inleiding werd gesteld: ook kinderen van wie een ouder een verslavings- of psychiatrische problematiek hebben, zijn hier niet vertegenwoordigd. Ook zij hebben waarschijnlijk andere ervaringen. Het is belangrijk om dit gegeven in het achterhoofd te houden bij het lezen van de conclusie en de beleidsaanbevelingen.

De voorgaande bedenkingen in acht genomen, hebben de 28 kinderen en jongeren die wel deel namen, ons een rijke en genuanceerde blik in hun leven, hun ervaringen en hun perspectief gegeven. We spraken daartoe uitgebreid met hen, ons baserend op uitgangspunten van het belevingsonderzoek. We spraken individueel met hen en organiseerden een groepsgesprek.

Opgroeien in een gezin waar een ouder een ernstige chronische ziekte of handicap heeft is niet altijd eenvoudig. Niet alleen de ouder wordt met een ziekte of een handicap geconfronteerd. Het hele gezin doet dat: de partner én de kinderen.

Voor veel kinderen en jongeren heeft hun ouder de ziekte of handicap al zolang ze weten en is er niet telkens een nieuwe confrontatie. Dat wil niet zeggen dat ze zich er altijd bewust van zijn geweest dat hun ouder een beperking had. Er kan een bepaald moment van bewustwording zijn, als gevolg van het opgroeien, of omdat er nieuwe complicaties zijn als gevolg van de ziekte of handicap.

Daarnaast kan de ziekte of handicap van een ouder ook plotseling ontstaan zijn tijdens het leven van het kind of de jongere. Deze kinderen en jongeren worden duidelijk geconfronteerd met een voor en een na. Een diagnose kan voor veel kinderen en jongeren een echte schok zijn. De ouder is niet meer de ouder van vroeger, en dat kan heel moeilijk zijn om te verwerken.

Nieuwe en voortdurende confrontaties zijn erg moeilijk en zwaar voor hen. Een kind omschreef het als een ingekrompen ruimte, anderen kijken met spijt terug op hun onbezorgde kinderjaren.

Kinderen en jongeren kunnen zeer verschillend omgaan met de ziekte of handicap van hun ouder. Dat begint al met hoeveel ze willen weten over ziektebeelden en mogelijke gevolgen. Sommige kinderen en jongeren gaan actief op zoek naar informatie. Ze willen veel weten om te begrijpen wat de ziekte of handicap is en waarom hun ouder meer zorg nodig heeft. Informatie vinden is niet altijd gemakkelijk. Ouders zijn hierin terughoudend (ze willen hun kinderen niet bang maken) en professionals negeren hen dikwijls.

Voor een aantal kinderen en jongeren maakt het niet zoveel uit of ze nu veel of weinig weten over de ziekte of handicap. Ze horen het wel wanneer dat nodig is. Daarnaast zijn er nog kinderen en jongeren die informatie zelfs vermijden. Kennis confronteert hen met de ziekte of handicap en maakt hen ongerust, zeker wanneer het een voortschrijdende ziekte is. Bovendien, zo stellen ze, helpt meer kennis hen ook niet verder. De situatie verandert er niet door.

Geconfronteerd worden met ernstige ziektes en beperkingen roept heel wat emoties op die niet altijd gemakkelijk te hanteren zijn. Ze zijn bang, ongerust, maar ook boos en soms zijn ze het heel erg beu. Dan voelen ze woede, die misschien ongepast kan lijken, maar er wel degelijk is. Maar vooral maken ze zich zorgen. Dat is niet voor iedereen dagelijks en altijd, maar dikwijls wel erg veel: een chronische ziekte kan verergeren of heeft opflakkingen of vanwege een handicap is een bijkomende chirurgische ingreep nodig. Deze druk op het gezinsleven kan de onderlinge relaties ook onder druk zetten. Kinderen en jongeren proberen een balans te vinden, en benadrukken naast negatieve gevolgen ook positieve zoals ervaring opdoen, leren met ziekte of handicap om te gaan, leren verantwoordelijkheid op te nemen, leren relativeren, en sneller volwassen worden.

Voor veel van deze kinderen en jongeren is het leven vol met zorgen en onzekerheden. Toch is er één vaststaand gegeven: hun ouder blijft hun ouder. Ook al heeft de vader of moeder een ernstige chronische ziekte of handicap, hij of zij houdt van hen, geeft hen liefde, ondersteunt hen, begeleidt hen in het opgroeien. En dat allemaal zoals andere ouders dat doen. "Hij wil gewoon het beste voor me", zegt een tiener. En dat blijft het belangrijkste in hun onderlinge relatie.

Toch kan de ziekte of handicap ook gevolgen hebben, zoals op de beschikbaarheid. Ouders kunnen er niet altijd zijn. Maar is dat dan zoveel anders dan andere ouders? Ja, zeggen de kinderen en jongeren, op sommige punten wel. Bepaalde ervaringen kunnen niet gedeeld worden met de ouder, zoals lange fietstochten of soms zelfs gewoon een wandeling maken, en dat vinden ze heel spijtig.

Een ander gevolg wat veel kinderen en jongeren vermelden, is dat de ouder door vermoeidheid en pijn dikwijls een slecht humeur heeft. Ze hebben hier begrip voor, maar het is niet altijd gemakkelijk.

De meeste studies over kinderen die in een gezin leven met een ouder die chronisch ziek is of een handicap heeft, benadrukken dat deze kinderen extra zorg moeten verstrekken, niet alleen aan de ouder, maar dat ze zich ook inzetten in het huishouden, in de zorg voor broers en zussen en in het ondersteunen van het gezinsleven.

Ook in dit onderzoek was zorg verstrekken een belangrijk thema voor vele kinderen en jongeren. Indien nodig staan kinderen en jongeren hun ouder bij in het omgaan met de ziekte of handicap. Ze zorgen dat hun ouder comfortabel is, helpen hem of haar, houden rekening met de beperkingen.

Veel kinderen getuigen dat de zorg bestaat uit kleine, dagdagelijkse dingen: iets gaan halen, een kraag omvouwen, zorgen dat er tandpasta is. Dit beschouwen ze als een constante aandacht, een constante zorg, hoe klein die handelingen ook zijn. Ze zorgen daarbij niet alleen dat hun ouder comfortabel is, maar geven hem of haar ook morele en emotionele steun.

De zorg voor de ouder en zorgtaken doen in het huishouden lopen dikwijls samen. Het overnemen van huishoudelijke taken komt volgens de kinderen en jongeren ook de ouder ten goede. Ze gaan naar de winkel, doen de afwas, ruimen op, stofzuigen, maken de bedden op, zetten het vuilnis buiten, etc. Op zich zijn dit geen uitzonderlijke taken voor kinderen en jongeren. Belangrijk is echter de hoeveelheid taken en de verantwoordelijkheid die ze hier voor voelen en hebben.

Zorg aan het gezin bestaat niet enkel uit huishoudelijke taken opnemen, maar ook uit verantwoordelijkheid voelen en opnemen t.a.v. broers en zussen. Omdat de ouder soms minder aanwezig of beschikbaar is, nemen zij gedeeltelijk de zorg voor de andere kinderen op zich.

Hoe graag kinderen en jongeren hun ouder en het gezinsleven ook willen ondersteunen, het is volgens hen niet altijd even gemakkelijk. De meesten getuigen dat ze er bij momenten absoluut geen zin in hebben, of dat het soms echt te veel is.

Naast niet altijd willen helpen, ervaren veel kinderen en jongeren dat ze ook een aantal vaardigheden missen. Ze kunnen het niet altijd. En daarnaast wordt hun zorg ook niet altijd aanvaard door de ouder.

Het gezin bevindt zich niet op een eiland. Rechtstreeks of onrechtstreeks heeft wat er thuis gebeurt ook invloed op het leven buiten het gezin, op hun schoolleven en op hun vrije tijd.

Voor een aantal kinderen en jongeren is dit minimaal, maar voor een groot aantal is er zeker een negatieve weerslag. Door de zorgen die ze zich maken over de thuissituatie zijn ze minder betrokken bij hun schoolwerk, door de tijd die ze spenderen aan zorg verlenen, kunnen ze minder tijd vrijmaken voor schooltaken en leren.

Ook hun vrije tijd kan er door de ziekte of handicap van de ouder anders gaan uitzien. Familie-uitstapjes worden beperkt en hobby's moeten ze soms laten vallen.

De reacties van de buitenwereld op de ouder zijn niet altijd positief. Mensen staren, hebben vooroordelen, beschouwen hen en hun gezin als 'anders' en dit kan er toe leiden dat kinderen gepest worden.

Daarom delen deze kinderen en jongeren hun ervaringen maar met een heel beperkt aantal mensen. Je loopt niet zomaar te koop met de ziekte of handicap van je ouder. Enkel heel goede vrienden of mensen die ze vertrouwen worden op de hoogte gesteld.

Op school vertellen ze bij uitzondering iets over hun thuissituatie aan leerkrachten of directie. Niet alleen is er een gebrek aan vertrouwen, leerkrachten of directie op de hoogte stellen kan ook ongewenste gevolgen hebben. Leerkrachten kunnen hun gebrek aan inzet zien als een gevolg van de zorg die ze thuis besteden en daarom de ouders hierover inlichten. Deze kinderen en jongeren voelen zich echter verantwoordelijk en willen niet dat de school zich bemoeit met deze verantwoordelijkheid. Bovendien, en daar zijn de meeste kinderen en jongeren het over eens, willen ze niet het etiket van 'speciaal' opgekleefd krijgen.

Mogen we deze kinderen en jongeren 'Jonge mantelzorgers' noemen?

Bewust hebben we het vraagteken in de titel van dit onderzoeksrapport behouden.

Zijn deze kinderen en jongeren jonge mantelzorgers?

Zijn alle kinderen en jongeren in dit onderzoek jonge mantelzorgers?

De eerste vraag die dit oproept is of wat zij doen meer is dan 'normaal' verwacht kan worden van kinderen en jongeren. Is, met andere woorden, de zorg die ze verlenen buitengewoon?

Voor een aantal kinderen en jongeren is dat momenteel niet zo.

Andere kinderen en jongeren vervullen duidelijk meer huishoudelijke taken dan hun leeftijdsgenoten, daarbij zorgen ze ook voor broertjes en zusjes, passen ze op de zieke ouder en voeren ze verzorgende taken uit. Ze helpen de ouder met verzorging. Ze begeleiden hem of haar naar de dokter, ze houden hem of haar gezelschap en bieden een luisterend oor. Ze komen minder toe aan ontspanning en activiteiten met leeftijdsgenoten.

Een bijkomend probleem dat zich stelt is dat jonge mantelzorgers de zorg die ze verlenen, beschouwen als normaal. Ze kunnen moeilijk vergelijken met anderen, en voelen zich ook verantwoordelijk om die zorg op te nemen. Het is 'gewoon'. Zoals één jongere duidelijk stelt: *"Het is niet normaal. Je bent het gewoon, maar het is niet normaal."* Kinderen en jongeren, net zoals volwassen mantelzorgers, willen zorg verlenen, maar soms is hun draagkracht niet voldoende, ook al zeggen een aantal van hen dat het niet 'echt' zorgen is en dat ze er bovendien ook veel uit leren.

Wanneer we hen erkennen als jonge mantelzorgers, wanneer we van hen eventueel zelfs 'persoonlijke assistenten' maken (zie verder), bestaat het gevaar dat we hen verantwoordelijkheden toevertrouwen die niet passen in het leven van een kind of jongere.

We moeten er over waken hen niet op te voeren als 'nieuwe helden'. Aandacht is belangrijk, en biedt kansen op waardering en erkenning die zij zo dikwijls moeten missen. Maar aandacht kan hun situatie ook vastzetten, waardoor ze niet voldoende ruimte krijgen om hun eigen jonge leven vorm te geven, genoeg vrije tijd te hebben, voldoende tijd voor hun schoolloopbaan, voldoende ruimte om jong te zijn.

Zo blijkt de toegenomen aandacht voor volwassen mantelzorgers tot sekseongelijkheid te leiden. Het wordt normaal dat vrouwen mantelzorg opnemen, want kijk zoveel anderen doen het. We moeten er voor oppassen dat hetzelfde gebeurt met jonge mantelzorgers. Uit internationaal onderzoek blijkt dat er gemiddeld meer beroep wordt gedaan op de dochters in een gezin dan op de zonen. Dit kwam niet onmiddellijk naar voor in deze studie. Bijkomend onderzoek is dus nodig.

Als we aanvaarden dat ook kinderen en jongeren mantelzorg verlenen, dan moeten zij tenminste de kans krijgen om mee te praten over wat volgens hen kan en wat niet. Waartoe ze de kracht hebben en wat boven hun macht gaat.

We vroegen kinderen en jongeren ook of ze zichzelf als jonge mantelzorger zagen, en daar kwamen zeer verschillende antwoorden op, met zeer verschillende motiveringen.

Daarom stellen we voor dat kinderen en jongeren de term 'jonge mantelzorger' leren kennen, en dat ze die mogen gebruiken indien ze dit willen. Het is een bijkomend kenmerk van hen, maar het mag hun leven niet bepalen. Het is geen stempel. Het is een erkenning van de verantwoordelijkheid die zij beslissen op te nemen, het is een erkenning van hun bijdrage aan de zorg voor het gezin en voor hun ouder.

Maar al bij al blijven het gewone kinderen en jongeren met in se heel gewone ouders.

Hoofdstuk 6

Beleidsaanbevelingen: Ondersteuning voor jonge mantelzorgers

Beleidsaanbevelingen opmaken voor zo een diverse groep van kinderen en jongeren, in zulke verschillende contexten is niet eenvoudig. Er bestaan geen zwart-wit antwoorden die voor alle jonge mantelzorgers op alle momenten gepast zijn.

Centraal in elk beleid blijft echter te starten, voor men iets doet, met te luisteren naar en te praten met de betrokken kinderen en jongeren. Dit luisteren naar en praten met begint met de erkenning dat kinderen en jongeren ook zorg dragen in dergelijke situaties.

Hulp en steun aanvaarden

Hulp en steun aanvaarden is voor jonge mensen echter niet gemakkelijk. Dat hebben we in ander onderzoek van Kind & Samenleving al meermaals aangetoond.

Voor kinderen en jongeren is vertrouwen in mensen die hulp en steun verlenen essentieel. Kinderen en jongeren bepalen daarbij zelf wie ze vertrouwen en van wie ze steun of hulp accepteren. Dit vraagt geduld en een uiterst zorgvuldige omgang met de jongere. Dit vertrouwen in anderen is immers ontzettend broos.

Dat kinderen en jongeren in het algemeen en in het bijzonder jonge mantelzorgers niet zo gemakkelijk steun aanvaarden heeft verschillende redenen.

Jonge mantelzorgers beseffen dat hun rol in het ondersteunen van hun ouder en/of van het gezin belangrijk is, maar tegelijkertijd vinden ze het moeilijk om de omvang ervan in te schatten. Dikwijls onderschatten ze hun rol ook, net zoals zo vele volwassen mantelzorgers dat doen.

Zorg voor voldoende draagkracht

Kinderen en jongeren halen ook voldoening uit de zorg en steun die ze kunnen en mogen verlenen, tegelijkertijd mogen deze taken niet té zwaar worden. Er moet een evenwicht zijn tussen de draagkracht en de draaglast. Kinderen en jongeren weten dit. Ze wijzen er duidelijk op dat kinderen en jongeren in zo een situatie ook goed voor zichzelf zorg moeten dragen. En hoewel ze aanvoelen en weten dat hun draagkracht moet overeenstemmen met de draaglast, vinden zij niet altijd het juiste evenwicht.

Jonge mantelzorgers komen er niet altijd voor uit dat hun draagkracht soms tekort schiet. Ze laten hun eigen zorgen of klachten amper merken. Een belangrijk argument is dat ze hun ouders niet nog meer willen belasten. Ze willen geen hulp voor zichzelf vragen. Daarbij weten ze ook niet altijd waar ze terecht zouden kunnen voor extra steun.

Veel kinderen en jongeren getuigen dat ze niet zomaar tegen iedereen vertellen over de situatie thuis. Dit kan verschillende redenen hebben:

- De situatie is privé, en buitenstaanders worden gezien als indringers.
- Er is geen vertrouwen in degene die de steun zou kunnen bieden. Wordt de informatie die ze delen vertrouwelijk behandeld?
- Kinderen en jongeren willen niet dat hulpverleners het probleem overnemen en beslissingen nemen waar zij geen inspraak meer in hebben.
- Kinderen en jongeren zijn bang om in een uitzonderingspositie gebracht te worden. Ze kunnen een 'etiket' krijgen, en dit kan aanleiding geven tot pestgedrag van anderen.

Wanneer jonge mantelzorgers benaderd worden, wanneer hulp wordt aangeboden, is het belangrijk hiermee rekening te houden.

Centraal in elk beleid ter ondersteuning van jonge mantelzorgers staan de begrippen: herkennen, erkennen, informeren, ontlasten, versterken en mogelijkheden aanbieden voor ontmoetingen.

Wij hebben hier tien beleidsaanbevelingen geformuleerd.

De eerste twee richten zich op de samenleving in zijn geheel. Ten eerste zijn wij ervan overtuigd dat er maatschappelijke bewustwording nodig is voor de actieve bijdragen die kinderen en jongeren leveren. Daarnaast moeten handicap en chronische ziekte meer aandacht krijgen en deel worden van het maatschappelijk leven.

De vier volgende aanbevelingen richten zich specifiek op jonge mantelzorgers: zij moeten herkend, erkend, geïnformeerd en ondersteund worden.

De zevende aanbeveling richt zich op het ondersteunen van de relatie tussen ouders met een chronische ziekte of handicap en hun kinderen.

De laatste drie aanbevelingen richten zich specifiek op het zorgbeleid, en op een algemeen samenhangend beleid dat verschillende beleidsdomeinen overspant. Omdat de positie van kinderen en jongeren in een gezin beïnvloed wordt door de ondersteuningsmogelijkheden die ouders ondervinden.




1. Wij vragen aandacht voor de actieve bijdrage van kinderen en jongeren aan onze samenleving.

Kinderen en jongeren maken deel uit van onze samenleving, zij maken die mee vorm en ze dragen er toe bij.

Jonge mantelzorgers leveren hiervan een sterk voorbeeld, maar zij zijn uiteraard niet het enige voorbeeld.



Door de actieve bijdrage van kinderen en jongeren aan onze samenleving te erkennen, zullen ook jonge mantelzorgers de ruimte vinden om hun ervaringen te delen.

De aandacht voor de actieve bijdrage van kinderen en jongeren aan onze samenleving, maken we nog verder concreet.

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> Stimuleer onderzoek naar het perspectief van kinderen en jongeren, opdat dit perspectief meer zichtbaar kan worden. Maak de participatie van kinderen en jongeren en hun bijdrage aan de samenleving zichtbaar Betrek kinderen en jongeren steeds over zaken en beleid die hen aanbelangen. |
|---|

2. Wij vragen aandacht voor mensen met een chronische ziekte of handicap

Onbegrip voor ziekte en handicap maakt het voor kinderen en jongeren die in een gezin leven waar een ouder een ziekte of handicap heeft, moeilijk om over hun situatie te spreken, om hulp en ondersteuning te zoeken, om erkenning te krijgen.

-  Verspreid informatie over leven met een ziekte of handicap.
-  Zorg voor een realistisch beeld van mensen met een ziekte of een handicap.
-  Zorg er voor dat mensen met een ziekte of handicap zichtbaar zijn in het maatschappelijk leven.

3. *Wij vragen aandacht voor kinderen en jongeren die in een gezin wonen waar een ouder een ernstige chronische ziekte of een handicap heeft*

Kinderen en jongeren die in een gezin wonen waar een ouder een ernstige chronische ziekte of handicap heeft, moeten over meer informatie kunnen beschikken over leven in een gezin waar een ouder een ernstige chronische ziekte of handicap heeft.



Deze informatie moet bereikbaar, betaalbaar, betrouwbaar, bekend, en begrijpelijk zijn voor kinderen en jongeren.

Het is niet voldoende om informatie enkel passief aan te bieden. Er moet actief contact gezocht worden met deze kinderen en jongeren, door bijvoorbeeld regelmatig verwijzingen op te nemen in media die zich richten op kinderen en jongeren.

Ook mantelzorgorganisaties kunnen hun doelpubliek uitbreiden naar jonge mantelzorgers.



Er moet daarbij extra aandacht zijn voor de diversiteit aan gezinssituaties waarbinnen kinderen en jongeren mantelzorg verlenen. Zo waren kinderen en jongeren uit eenoudergezinnen, allochtone gezinnen of gezinnen waarbinnen een ouder kampt met een psychische of verslavingsproblematiek ondervertegenwoordigd in dit onderzoek.

Deze informatie houdt het volgende in: bestaande kennis over jonge mantelzorgers, aandacht voor hun (dikwijls tegenstrijdige) gevoelens en hoe hiermee om te gaan, informatie over ziektebeelden, informatie over lotgenotenverenigingen, e.d.




-  Overheden en organisaties die mogelijk in contact staan met jonge mantelzorgers brengen voortdurend informatie over mantelzorg en ondersteuning onder de aandacht bij jonge mantelzorgers, hun ouders en alle burgers en/of leden.
-  Overheden en organisaties verspreiden informatie over de situatie, het perspectief en de noden van jonge mantelzorgers, met name onder zorgverstrekkers, onderwijs en de jeugdbevolking.

4. *Wij vragen ondersteuning voor 'jonge mantelzorgers' in het delen van hun ervaringen met hun directe en bredere omgeving*

Kinderen en jongeren vinden het moeilijk om hun ervaringen te delen. Ze verwachten onbegrip of weinig interesse voor hun situatie, of ze denken dat ze te veel aandacht vragen en dat ze 'speciaal' zullen behandeld worden. Ze hebben dikwijls geen invloed op hoe anderen zullen reageren en wat de gevolgen zijn voor hun persoonlijk leven.

-  In verschillende contexten merken jonge mantelzorgers dat er aandacht en begrip is voor hun situatie
-  Jonge mantelzorgers krijgen tips en aanbevelingen om hun ervaringen met anderen te delen.

5. Wij vragen voor jonge mantelzorgers een plek waar ze andere jonge mantelzorgers kunnen ontmoeten om ervaringen te delen.





-  Ondersteun verenigingen voor en door jonge mantelzorgers.
-  Ervaringen delen met lotgenoten wordt door veel jonge mantelzorgers als zeer ondersteunend ervaren.
-  Jonge mantelzorgers hebben nood aan rustmomenten, zeker wanneer zij aangeven tijdsbelasting te ervaren. Respijtzorg biedt mantelzorgers de mogelijkheid even tijd voor zichzelf vrij te maken en weer energie op te doen.

6. Wij vragen voor jonge mantelzorgers een flexibele houding van de schooldirectie en de leerkrachten t.a.v. hun noden.

Ergens hoop ik dat op deze manier er toch meer aandacht is. Bijvoorbeeld op school. Dat een leerkracht al gewoon een keer zou denken: 'Ah ja, nu begrijp ik dat die zijn huiswerk maar half gemaakt heeft'. Als dat er al van zou kunnen komen...






Jongere

Onderwijs is voor alle kinderen en jongeren belangrijk. Indien hun schoolloopbaan door de extra stress in het gezin onder druk komt te staan, moet de school flexibel kunnen reageren op de individuele vragen van deze kinderen en jongeren.



-  Jonge mantelzorgers krijgen op voorhand informatie over hoe de school omgaat met hun verhaal.
-  Een school reageert flexibel op individuele vragen van kinderen en jongeren. Per situatie kan gekeken worden wat nodig is en kunnen er afspraken gemaakt worden om de jonge mantelzorger te ondersteunen en diens zorgen te verlichten.
-  Een school houdt in de mate van het mogelijke rekening met de thuissituatie van deze kinderen en jongeren.
-  Er kan tijdens de lessen aandacht zijn voor de problematiek van jonge mantelzorgers

7. Wij vragen dat ouders met een ernstige chronische ziekte of handicap informatie krijgen over opvoeden bij ziekte of zorg en over het perspectief van kinderen en jongeren.


Zowel ouders als kinderen ontzien elkaar dikwijls waardoor ze elkaars perspectief niet altijd goed kennen. Het is belangrijk om ouders en kinderen te ondersteunen in hun onderlinge communicatie.

-  Verspreid informatie specifiek gericht op ouders over het perspectief van jonge mantelzorgers
-  Geef ouders informatie en tips over opvoeden wanneer je een ernstige chronische ziekte of handicap hebt. Het is daarbij erg belangrijk geen beschuldigende toon aan te slaan. Zoals kinderen en jongeren zelf aangeven: samen zijn, samen dingen doen primeert over alles.
-  Help ouders bij het vinden van een evenwicht in de eigen belasting
-  Ondersteun gezinnen bij het vinden van een open communicatie. Zowel ouders als kinderen verdienen erkenning voor de zorg die ze elkaar geven.
-  Help gezinnen bij het in balans brengen én houden van de belasting van het gezin als geheel

8. Wij vragen voor gezinnen waar een ouder een chronische ziekte of handicap heeft, betaalbare professionele hulp.

-  De professionele zorgverlening moet betaalbaar zijn, ook in gezinnen waar er een inkomen uit arbeid is. Indien een ouder met ziekte of handicap beslist (al dan niet deeltijds) te blijven werken, wordt professionele hulpverlening dikwijls onbetaalbaar. Veel zorgtaken komen zo bij de kinderen in het gezin te recht.
-  Gezinnen moeten op de hoogte gesteld worden waar ze hulp kunnen krijgen als hun gezin tijdelijk ontregeld is, als er overbelasting dreigt van het gezin of van de individuele leden.

Discussie: kinderen en jongeren als persoonlijk assistent

-  Kunnen kinderen en jongeren aangesteld worden als persoonlijk assistent?

Momenteel is er een voorstel van decreet om het mogelijk te maken dat minderjarigen kunnen optreden als persoonlijk assistent in het kader van het persoonlijke assistentiebudget. Dit betekent dat minderjaren als persoonlijk assistent kunnen worden tewerkgesteld voor een zorgbehoevende ouder. Zoals het Kinderrechtencommissariaat al eerder in een advies toelichtte, biedt dit voorstel zowel kansen als valkuilen, waarbij er belangrijke randvoorwaarden nodig zijn om kinderen en jongeren te beschermen.






Wij ontkennen niet de nood aan financiële ondersteuning, noch de nood aan erkenning voor de taken die vele kinderen en jongeren opnemen. Persoonlijk assistent worden betekent echter ook dat men officieel een aantal verantwoordelijkheden krijgt en moet opnemen. Deze verantwoordelijkheden kunnen in conflict komen met de andere noden en behoeften van kinderen, zoals hun nood aan vrije tijd, de tijd die ze moeten uittrekken om hun schoolloopbaan tot een goed einde te brengen, de tijd die ze nodig hebben om op te groeien.

Kinderen en jongeren hebben hier in de eerste plaats recht op.

In Groot-Brittannië kunnen jonge mantelzorgers financiële ondersteuning krijgen, maar hier gebeurt dat steeds binnen een ruimere ondersteuning, zoals extra hulp in het huishouden, het voorzien van respijtzorg, psychologische ondersteuning, het oprichten van lokale organisaties voor jonge mantelzorgers e.d. Het is belangrijk dat financiële ondersteuning binnen een ruimer beleid van ondersteuning tot stand komt.


9. Wij vragen dat de professionele zorgverlening aandacht heeft voor de kinderen in het gezin waar een ouder een ernstige chronische ziekte of handicap heeft.

De professionele zorgverlening richt zich niet enkel op de ouder met de ziekte of handicap maar op het hele gezin, inclusief de minderjarige kinderen. Zij nemen in meer of mindere mate, tijdelijk of bijna constant, een aantal zorgtaken op zich. De professionele zorgverlening heeft oog voor hun specifieke mantelzorg. Huisartsen, thuiszorg, ziekenhuizen e.d. :

-  staan open voor vragen van kinderen en jongeren.
-  informeren naar hun beleving van de gezinssituatie.
-  ondersteunen hen waar nodig.
-  betrekken hen in de zorgplanning. Wanneer er bijvoorbeeld een zorgoverleg (of multidisciplinair overleg) wordt gepland tussen professionele zorgverleners en mantelzorgers, moeten ook kinderen en jongeren betrokken worden.
-  registreren informatie over de aanwezigheid van kinderen en jongeren in het gezin wanneer een ouder is opgenomen in het ziekenhuis, zodat bij ontslag de nodige ondersteuning gegeven kan worden.

10. Wij vragen dat meerdere beleidsdomeinen tot een samenhangend beleid komen voor de jonge mantelzorgers

Zowel overkoepelende als lokale overheden voeren een **samenhangend beleid** dat aandacht heeft voor jonge mantelzorgers door:

-  Informatie te verstrekken over ziektebeelden, over het leven in een gezin waar een ouder een chronische ziekte of handicap heeft, en over het verstrekken van mantelzorg op jonge leeftijd

- Advies en begeleiding te voorzien op individueel niveau
- Emotionele steun te verlenen, door o.a. lotgenotenverenigingen te ondersteunen
- Vorming te voorzien over hoe om te gaan met emoties en zorgsituaties
- Respijtzorg te organiseren, niet enkel voor volwassen mantelzorgers, maar ook voor minderjarige mantelzorgers.
- Financiële tegemoetkoming voor gezinnen waar mantelzorg wordt opgenomen

Literatuur

- Aldridge J. & Becker S. (1999) Children as carers: the impact of parental illness and disability on children's caring roles, *Journal of Family Therapy* 21: 303–320.
- Aldridge J. & Becker S. (2003) Children caring for Parents with Mental Illness: Perspectives of young carers, parents and professionals. Bristol: The Policy Press.
- Aldridge J. & Sharpe, D. (2007) *Pictures of Young Caring*. Young Carers Research Group - Loughborough University/ESRC.
- Anthonissen, L. (2008) *Werkgroep thuisverzorgers vzw. Verslag stage 2007-2008*. Brussel: VUB - Sociale agogiek.
- Banks P., Cogan, N. & Riddell, S. (2002) Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers?, *British Journal of Guidance and Counselling* 30 (3): 229-46.
- Becker S. (2007) Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family. Research and policy on 'Young carers' in -the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy* 7 (1): 23-50.
- Becker S. & Becker F. (2008) Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults . Nottingham: University of Nottingham.
- Corsaro W. (2004). *The Sociology of Childhood* (2e ed.). Thousand Oaks: Pine Forge Press.
- Deboosere P., Demarest S., Lorant V., Miermans P.-J., Portet M.-I. & Van Oyen H. (2006) *Gezondheid en mantelzorg*. Brussel: FOD Economie, K.M.O., Middenstand en Energie.
- Derycke L., Vanobbergen B., van den Akker D. & Cnudde H. (2011) *Geweld, gemeld en geteld. Aanbevelingen in de aanpak van geweld tegen kinderen en jongeren*. Brussel: Kinderrechtencommissariaat.
- Fives A., Kennan D., Canavan J., Brady B. & Cairns D. (2010) *"If I can make their life a little easier, then I'm happy." Study of Young Carers in the Irish Population. Main report*. Dublin: Office of the Minister for Children and Youth Affairs.
- Frank J. (2002) *Making it work. Good practice with young carers and their families*. The Princess Royal Trust for Carers/The Children's Society.
- Gray B., Robinson C., Seddon D. & Roberts A. (2010) Patterns of exclusion of carers for people with mental health problems the perspectives of professionals, *Journal of Social Work Practice* 24 (4): 475-492.
- Halpenny A.M. & Gilligan R. (2004) *Caring Before their Time? Research and Policy Perspectives on Young Carers*. Dublin: The National Children's Resource Centre, Barnardos and The Children's Research Centre, Trinity College Dublin.
- Hermanns J. (2011) *Jonge mantelzorgers: slachtoffers of helden?* Nationale Mantelzorglezing - 16 juni 2011.
- Joseph S., Becker F. & Becker S. (2009) Manual for measures of caring activities and outcomes for children and young people. London: Princess Trust for Carers.
- Kind & Gezin (2011) *Het kind in Vlaanderen 2010*. Brussel: Kind & Gezin.

- Lauwers H. (2010). 'En mijn mama zei...': het relationele en dynamische actorschap van kinderen in onderzoek, in: Kind & Samenleving (red.). *Tussen kind en samenleving. Over het sociale actorschap van kinderen*. Meise: 137-148.
- Lauwers H. & Van Hove G. (2010), Supporting the participation rights of children in a sensitive research project: The case of young road traffic victims, *International Journal of Children's Rights* 18 (3): 335-354.
- Lauwers H. & Van de Walle S. (2010) Nooit, soms, dikwijls... of hoe de complexiteit van kindermishandeling en –verwaarlozing vatten in een vragenlijst, Rapport van het kwantitatief onderzoek voor de opmaak van een vragenlijst om de incidentie en prevalentie van kindermishandeling en –verwaarlozing te meten. Intern onderzoeksrapport. Meise: Kind & Samenleving
- Meire J. (2010b). Inleiding, in Kind & Samenleving (red.) *Tussen kind en samenleving. Over het sociale actorschap van kinderen*. Meise: Kind & Samenleving, 9-21.
- Metzing Blau S. & Schnepf, W. (2008) Young carers in Germany: to live on as normal as possible – a grounded theory study,. *BMC Nursing*. 7: 15 p. <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/7/15>
- Mezzo (2009) Opgroeien met zorg. Een handreiking voor ondersteuning van jonge mantelzorgers. Bunnik: Mezzo.
- Moore T., McArthur M. & Noble-Carr D. (2011) Different but the same? Exploring the experiences of young people caring for a parent with an alcohol or other drug issue. *Journal of Youth Studies* 14 (2):161-177.
- Moyson T. & Roeyers H. (2011) 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research* (early view)
- Moyson T. (2008) Ons mama verwacht gewoon dat we altijd goed voor hem zorgen. Een verhaal over jonge brussen (br(oers en z)ussen) van kinderen met een beperking. Onzichtbaar aanwezige mantelzorgers! In: Gezinsbond – Studiedienst, *Focus Op Thuiszorg*. pp. 48-53. Brussel: Gezinsbond.
- Moyson T. (2010) "Ik denk niet dat de meester echt weet hoe het er soms bij ons thuis aan toe gaat." (Peter 9 jaar) Hoe jonge mantelzorgers onzichtbaar maken in je klas?, *Welwijs* 21 (3): 26-29.
- Newton B. & Becker S. (1999) The capital carers. Evaluation of Capital carers young carers project. Loughborough University; 1999.
- NJI (2011) *Dossier: langdurig zieke ouder*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut. <http://www.nji.nl/smartsite.dws?id=116791>
- Olsen R. (2000) Families under the Microscope: Parallels between the Young Carers Debate of the 1990s and the Transformation of Childhood in the Late Nineteenth Century. *Children & Society* 14: 384-394.
- Qvortrup J., Corsaro W. & Honig M.-S. (2009). *The Palgrave handbook of childhood studies*. Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Rebel, S. & van der Velden, C. (2011) *Jongeren met zorgen. Verslag zonder aanbevelingen*. Onderzoeksverslag NJR Panel.
- Roche J. & Tucker S. (2003) Extending the social exclusion debate. An exploration of the family lives of young carers and young people with ME. *Childhood* 10 (4): 439-456.
- Schouten B., Hindrikx C., & Geebels M. (2010) *Onderzoek naar de impact van preventie bij Kopp*. Maaseik: KoppOp! (Kinderen van ouders met psychische problemen – ondersteuning en preventie).

- Thomas N., Stainton T, Jackson S., Cheung W. Y., Doubtfire S. & Webb A. 'Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers'. *Child and Family Social Work* 8: 35-46.
- Warren J. (2007) Young Carers: Conventional or Exaggerated Levels of Involvement in Domestic and Caring Tasks? *Children & Society* 21: 136-146.

Bijlagen

A. Rekruteringsmateriaal

A.1. Informatieblad voor kinderen en jongeren

A.2. Informatieblad voor ouders

B. Interviewleidraad voor de individuele interviews

B.1. Interviewleidraad kind en jongere

B.2. Interviewleidraad ouders

C. Focusgroepgesprek

C.1. Leidraad focusgroepgesprek

C.2. Gebruikte afbeeldingen voor de openingsvraag 'Wat doet mij goed?'

C.3. Voorgelegde stellingen

A. Rekruteringsmateriaal

A.1. Informatieblad voor kinderen en jongeren

INFOBLAD

De stem van kinderen en jongeren die in een gezin wonen met een ouder met een handicap of langdurige ziekte

Waar gaat het over?

Veel kinderen en jongeren leven in een gezin waar een ouder langdurig ziek is of een handicap heeft.

Toch is er nog maar heel weinig geweten over hoe kinderen en jongeren daarmee omgaan. Moet de samenleving zich zorgen maken over deze kinderen en jongeren? Hebben ze misschien extra hulp nodig? Of is het leven in zo een gezin niet zo verschillend van andere gezinnen?

Wij denken dat kinderen en jongeren zelf daar het best op kunnen antwoorden. Daarom willen we deze kinderen en jongeren aan het woord laten over hun leven. Wat vinden zij belangrijk? Wat vinden zij goed en minder goed.



Wie kan er meedoen?

Kinderen en jongeren tussen 10 en 18 jaar die thuis wonen en van wie ten minste één van de ouders al langer dan een jaar een chronische ziekte of een ernstige handicap heeft.

Hoe doen we het onderzoek?

Omdat jullie verhaal centraal staat, willen we een gesprek met jullie doen. We zullen enkele vragen stellen, maar wat je vertelt, dat beslis je zelf.

Je bent nooit verplicht te antwoorden. Er bestaan ook geen goede of foute antwoorden. Het gaat er net om dat je ons vertelt wat voor jou belangrijk is.

Hoe verloopt het onderzoek?

- We interviewen jou één keer. Het interview duurt ongeveer 1,5 uur.
- Je ouders, of één van je ouders, worden ook één keer geïnterviewd. Ook dit interview duurt ongeveer 1,5 uur.
- De interviews met jou en je ouders gebeuren liefst apart.
- De interviews gebeuren bij je thuis. Indien dit niet kan, zoeken we een andere plek.
- De interviews worden gedaan door Hilde Lauwers.
- De interviews worden opgenomen en later uitgeschreven.

Afspraken

Wij beloven aan jou en je ouders het volgende:

Vertrouwelijkheid

Vertrouwelijkheid betekent dat wij aan **niemand vertellen** dat jij meedeed aan dit onderzoek en wat je ons vertelde. Alleen de onderzoekers zullen de opnames beluisteren.

Maar! Wat indien je ons iets vertelt waarover we ons zorgen moeten maken? Dan zullen we eerst *samen met jou* bekijken wat we kunnen doen, en waar we hulp kunnen vinden.

Anonimiteit

Anonimiteit betekent dat we **nergens je naam of je woonplaats** zullen vermelden.

Recht om te stoppen

Jij hebt het recht om **op elk moment** tijdens het onderzoek te stoppen. Wanneer je stopt, hoef je daarover geen uitleg te geven aan de onderzoeker.

Wat verwachten wij van jou?

Als je meedoet met het onderzoek, is het goed dat je **eerlijk** bent. Dit betekent niet dat je alle vragen moet beantwoorden. Je mag gerust iets geheim houden. Maar als je iets vertelt, dan is het belangrijk dat je eerlijk bent. Alleen dan kunnen wij een goed onderzoek doen.

Wil jij aan ons onderzoek meedoen?

Hoe ga je dan te werk?

- Je leest dit blaadje nog eens na. Je praat er over met je ouders.
- Als je nog **vragen** hebt, mail of bel dan gerust. Wij beantwoorden graag al je vragen.

Wat gebeurt er dan?

Hilde Lauwers neemt binnenkort contact met je op om een afspraak te maken voor de interviews.

We komen bij je langs.

Het gesprek met jou zal ongeveer anderhalf uur duren. Het gesprek vindt onder vier ogen plaats, liefst op een plek waar je je goed voelt, en waar we niet gestoord worden.

Na jouw interview, hebben we nog een gesprek met je ouders (of één van je ouders).

Alle gesprekken worden op band opgenomen.

Nog vragen over het onderzoek?

Als je nog vragen hebt, kan je altijd bellen of e-mailen naar Hilde Lauwers. Zij beantwoordt graag al je vragen.
02/894.74.63 of hlauwers@k-s.be

Onderzoekscentrum Kind & Samenleving
Bolwerksquare 1A 1050 Brussel
www.k-s.be

Andere vragen?

Als je door dit onderzoek met vragen, gedachten of gevoelens zit die je met iemand zou willen bespreken, dan kan je bij veel mensen terecht.

Misschien ken je mensen in je buurt (ouders, broer, zus, vriend, vriendin, tante, leerkracht...).

Er zijn ook organisaties voor kinderen en jongeren. Hieronder een lijstje:

- Kinder- en Jongerentelefoon

Je kan altijd gratis bellen naar de Kinder- en Jongerentelefoon (KJT) op nummer: **102**.

De KJT is er voor alle kinderen en jongeren met vragen. Je kan hen elke dag bellen van 16 uur tot 22 uur, behalve op zon- en feestdagen.

Zie ook: www.kjt.org.

- Kinderrechtencommissariaat

Bij het Kinderrechtencommissariaat kan je terecht met klachten of vragen, maar ook met je verhaal: Kinderrechtencommissariaat

Leuvenseweg 86 - 1000 Brussel

02/552.98.00 (tussen 9 uur en 17 uur)

kinderrechten@vlaamsparlament.be

Op de website is er ook een forum: www.kinderrechtencommissariaat.be

- Het Jongerenadviescentrum (JAC)

Op het JAC kan je gratis en anoniem terecht met eender welke vraag of probleem. Je kan op het JAC gewoon binnenlopen tijdens de openingsuren. Je kan ook bellen, mailen of een brief schrijven naar een medewerker van het JAC in je buurt.

Op de website van het JAC (www.jac.be) vind je de contactgegevens dan een JAC in je buurt. Op deze website kan je ook via chat vragen stellen.

A.2. Informatieblad voor ouders

INFOBLAD VOOR OUDERS

Het perspectief van kinderen en jongeren die in een gezin wonen met een ouder met een handicap of langdurige ziekte

Waar gaat het over?

Veel kinderen en jongeren leven in een gezin waar een ouder langdurig ziek is of een handicap heeft.

Toch is er nog maar heel weinig geweten over hoe dit het leven van die kinderen en jongeren beïnvloedt. Moet de samenleving zich zorgen maken over deze kinderen en jongeren? Hebben ze misschien extra hulp nodig? Of is het leven in zo een gezin niet zo verschillend van andere gezinnen.

Wij denken dat kinderen en jongeren zelf daar het best op kunnen antwoorden. Daarom willen we deze kinderen en jongeren aan het woord laten over hun leven. Wat vinden zij belangrijk? Wat vinden zij goed en minder goed.



Kinderen en jongeren die meewerken aan het onderzoek, zien we als de experts van hun eigen beleving. Zij zijn het die het onderzoek inhoud zullen geven.

Wie kan er meedoen?

Kinderen en jongeren tussen 10 en 18 jaar die thuis wonen en van wie ten minste één van de ouders al langer dan een jaar een chronische ziekte of een ernstige handicap heeft. Ziektes en handicaps kunnen bijvoorbeeld zijn: multiple sclerose, spierziekte, hersenletsel, Parkinson, blindheid, verlamming.

Hoe doen we het onderzoek?

Het verhaal van de kinderen en jongeren staat centraal. Daarom willen we uitvoerig met hen spreken.

Om meer achtergrondinformatie te bekomen en om ook het perspectief van de ouders in dit onderzoek op te nemen, worden één of beide ouders ook geïnterviewd.

Hoe verloopt het onderzoek?

- We interviewen uw kind één keer. Het interview duurt ongeveer 1,5 uur.

- De ouders, of één van de ouders, worden ook één keer geïnterviewd. Ook dit interview duurt ongeveer 1,5 uur.
- De interviews met uw kind en met u gebeuren apart.
- De interviews gaan bij voorkeur door bij u thuis. Indien een huisbezoek praktisch moeilijk haalbaar is, zoeken we samen naar een oplossing.
- De interviews worden gedaan door Hilde Lauwers. Zij is opgeleid om te spreken met kinderen en jongeren over gevoelige thema's.
- De interviews worden opgenomen en later uitgeschreven.
- In het uiteindelijke rapport zal elke verwijzing naar jullie identiteit (naam, woonplaats en dergelijke) verwijderd worden.

Afspraken

Wij beloven aan uw kind en u het volgende:

Vertrouwelijkheid

Vertrouwelijkheid betekent dat wij aan **niemand vertellen** dat wie aan het onderzoek deelnam en wat die vertelde. Alleen de onderzoekers zullen de opnames van de gesprekken beluisteren.

Maar! Wat indien u of uw kind ons iets vertellen waarover we ons ernstige zorgen moeten maken? Dan zullen we eerst *samen met uw kind en met u* bekijken wat we kunnen doen, en waar we hulp kunnen vinden.

Anonimiteit

Anonimiteit betekent dat we **nergens jullie naam of woonplaats** zullen vermelden.

Recht om te stoppen

U en uw kind hebben het recht om **op elk moment** tijdens het onderzoek te stoppen. Wanneer de samenwerking wordt stopgezet, hoeft daarover geen uitleg te worden gegeven aan de onderzoeker.

Wat verwachten wij van u en uw kind?

Als jullie meedoen met het onderzoek, is het goed dat jullie **eerlijk** zijn. Dit betekent niet dat alle vragen beantwoord moeten worden. Alleen dan kunnen wij een goed onderzoek doen.

Willen jullie aan ons onderzoek meedoen?

Hoe gaan jullie dan te werk?

- U bespreekt samen met uw kind jullie deelname.

- Als u nog **vragen** heeft, neem dan gerust contact met ons op. Wij beantwoorden graag al uw vragen.

Wat gebeurt er dan?

Onderzoekscentrum Kind & Samenleving neemt binnenkort contact met u op om een afspraak te maken voor de interviews.

We komen bij u langs.

Het gesprek met u en uw kind zal telkens ongeveer anderhalf uur duren. Het gesprek vindt onder vier ogen plaats, liefst op een plek waar u en uw kind zich goed voelen, en waar we niet gestoord worden.

Alle gesprekken worden op band opgenomen.

Nog vragen over het onderzoek?

Als u nog vragen heeft, kan u altijd bellen of e-mailen naar Hilde Lauwers. Zij beantwoordt graag al uw vragen.

02/894.74.63 of hlauwers@k-s.be

Onderzoekscentrum Kind & Samenleving

Bolwerksquare 1A

1050 Brussel

www.k-s.be

B. Interviewleidraad voor de individuele interviews

B.1. Interviewleidraad kind en jongere

1. Voorstelling van zichzelf

- Hoe zou je jezelf omschrijven?
- Je interesses, je hobby's
- Je gezin
- Je school
- Nog andere belangrijke dingen?

2. Deelname aan onderzoek

- Waarom doe je mee aan dit onderzoek?
- Waarom denk je dat je moeder/vader wil dat je meedoet?
- Waarom denk je dat je moeder/vader meedoet?

3. Hoe is het om te leven in een gezin waar een ouder een chronische ziekte of handicap heeft?

Belangrijk om de centrale punten van de beleving van kinderen en jongeren te leren kennen: wat vinden zij belangrijk? Wat benadrukken zij? Hoe gaan zij daar mee om?

4. Verschillende contexten

Zou je kort een beschrijving kunnen geven van een gewone doorsnee week?

Mogelijke thema's

- Samen dingen doen: spelletjes, hobby's, vakantie, uitstapjes...
- Bezoek: op bezoek gaan en bezoek ontvangen
- Vrienden
- School
- Medisch onderzoek, ...
- ...

Is het soms moeilijk om een moeder/vader te hebben die ziek is? Wanneer?

Kan je me een leuk moment vertellen dat je laatst met je moeder/vader hebt beleefd,

Kan je me een moeilijk moment vertellen dat je laatst met je moeder/vader hebt beleefd?

5. Relatie met je ouder

De relatie tussen een moeder/vader en een kind is heel speciaal. Daar komt veel bij kijken.

Bv. Zorgen voor elkaar. Maar je moeder/vader is natuurlijk ook soms baas over je.

Zou je over de volgende dingen in je relatie met je moeder/vader iets meer kunnen vertellen?

5.1. Zorg van je ouder

Je moeder/vader zorgt voor jou? Kan je me vertellen wat ze allemaal doet om voor jou te zorgen?

- fysieke zorg (voeding, kleding, onderdak)
- medische en gezondheidszorg
- bescherming
- pedagogische zorg (regels, goed en kwaad, opvolgen school)
- emotionele zorg (liefde, aandacht, knuffels)

Zou dat anders zijn als je moeder/vader niet ziek zou zijn?

Kinderen krijgen natuurlijk niet altijd alle zorg die ze willen.

Denk je dat je meer zorg zou krijgen als je moeder/vader niet ziek zou zijn?

Wanneer wel? Wanneer niet?

5.2. Zorg aan je ouder

In een gezin zorgt iedereen eigenlijk voor elkaar. Je moeder/vader zorgt voor jou, maar jij zorgt ook voor je moeder/vader.

Welke zorg geef jij zoal aan je mama?

- Huishoudelijke hulp
- Algemene zorg
- Psychologische en emotionele steun
- Intieme verzorging
- Verzorging van andere kinderen, andere gezinsleden (oppas, naar school, ...)
- Andere

Zou dat anders zijn indien je moeder/vader niet ziek zou zijn?

Vind je dat je soms te veel moet zorgen? Wanneer?

Zou je jezelf een jonge mantelzorger noemen?

5.3. Gezag

Ouders zeggen aan hun kinderen ook soms wat ze moeten doen. Zij beslissen dan voor jou.

Kan je daar enkele voorbeelden van geven?

Zou dat anders zijn indien je moeder/vader niet ziek zou zijn?

5.4. Conflicten

In alle gezinnen komen is er wel eens ruzie. Dat is niet leuk, maar het gebeurt soms wel.

Ben je wel eens boos op je moeder/vader? Voorbeelden?

Maak je dan ruzie?

Waarover? Hoe gaat dat?

6. Praten met, verwerking van...

De ziekte van je moeder/vader handicap heeft effect op jullie gezinsleven.

Hoe gaat je moeder/vader zelf met de ziekte om?

Kunnen jullie daarover praten?

Is dat nodig?

Zijn er andere manieren om er mee om te gaan?

7. De invloed van de handicap/ziekte op jouw leven buiten het gezin

Vrije tijd

- vrienden, vriendinnen,

- hobby's

School

- schoolwerk?

- Oudercontact

Weten ze op school dat je mama ziek is? Houden ze daar op de een of andere manier rekening mee?

8. Praten met...?

Praat je met andere mensen over de ziekte van je moeder/vader?

9. Professionele hulp

Wie helpt jullie allemaal?

Helpen mensen jou ook?

Wat zou jou kunnen helpen?

10. Zou de samenleving iets kunnen doen voor kinderen die in een gezin opgroeien waarvan een ouder een handicap of ziekte heeft?

Welke hulp/steun zou er volgens jou moeten bestaan?

Hebben zij steun nodig, en waaruit zou die dan bestaan?

Heb je in de afgelopen jaren soms gedacht: mocht 'dit' (of 'iets') nu maar bestaan, dan zou het voor mij gemakkelijker zijn?

11. Hoe zie je de toekomst?

12. Wil je nog iets toevoegen?

B.2. Interviewleidraad ouders

1. Concrete gegevens

1.1. Identiteit en contact

Naam:

Adres:

Telefoon:

Mail:

Gezinssamenstelling:

1.2. Info over ziekte

Wat?

Historiek?

Beperkingen?

Toekomstverwachtingen?

2. Deelname onderzoek

Waarom neem je deel aan dit onderzoek?

Waarom denk je dat Heleen deelneemt?

3. Hoe is het leven in een gezin waar een ouder een chronische ziekte of handicap heeft?

4. Verschillende contexten

Zou je kort een beschrijving kunnen geven van een gewone doorsnee week?

Hoe heeft je ziekte/handicap daarop invloed heeft, of net niet?

Mogelijke thema's

- Samen dingen doen: spelletjes, hobby's, vakantie, uitstapjes...
- Bezoek: op bezoek gaan en bezoek ontvangen
- Vrienden
- School
- Werk, ...
- Medisch onderzoek, ...
- ...

5. Relatie met je kind

5.1. Zorg

De relatie tussen ouders en kinderen is in grote mate een zorgrelatie.

Ouders zorgen voor hun kinderen op verschillende manieren.

Zou u voorbeelden kunnen geven van hoe je zorg geeft aan je kinderen, en of je ziekte/handicap daar invloed op heeft?

- fysieke zorg
- medische zorg
- bescherming
- pedagogische zorg (goed en kwaad, opvolgen school)
- emotionele zorg (liefde, aandacht, knuffels)

Maar denk je dat je meer zorg zou kunnen geven als je deze handicap niet had?

Wanneer wel?

Wanneer niet?

Is de zorg misschien anders?

Wordt je 'ouderschap' door anderen wel eens in vraag gesteld?

5.2. Zorg van je kind

Zorg is een wederkerig fenomeen. Je geeft en krijgt zorg. Ook kinderen geven zorg.

Nu u extra zorg nodig hebt, geven zij ook meer zorg.

Waaruit bestaat de zorg die uw kinderen je geven?

- Huishoudelijke hulp
- Algemene zorg
- Psychologische en emotionele steun
- Intieme verzorging
- Verzorging van andere kinderen, andere gezinsleden (oppas, naar school, ...)
- Andere

Gaat die zorg soms te ver?

Zou je je kinderen jonge mantelzorgers noemen?

5.3. Gezag

Ouders oefenen gezag uit over hun kinderen.

En eigenlijk is dat ook een vorm van zorg.

Is dat anders wanneer je een beperking hebt bent?

5.4. Conflicten

In alle gezinnen komen conflicten tussen ouders en kinderen voor

Zijn deze conflicten anders omdat je een beperking hebt?

6. Het leven van uw kind buiten het gezin

Heeft uw ziekte/handicap invloed op het leven van uw kind buiten het gezin?

- School: sociale relaties, relatie met leerkrachten en directie, oudercontact,
- Vrienden
- Vrije tijd...

7. Praten met, verwerking van...

Je ziekte heeft effect op jullie gezinsleven.

Kunnen jullie daarover praten?

Is dat nodig?

Zijn er andere manieren om mee om te gaan?

8. Professionele hulp

Professionele hulp aanwezig?

Zou je graag meer hulp krijgen?

Zelfhulpgroep: lidmaatschap?

9. Zou de samenleving iets kunnen doen voor kinderen die in een gezin opgroeien waarvan een ouder een handicap of ziekte heeft?

Welke hulp/steun zou er volgens u moeten bestaan?

Hebben zij steun nodig, en waaruit zou die dan bestaan?

Heb je in de afgelopen jaren soms gedacht: mocht 'dit' (of 'iets') nu maar bestaan, dan zou het voor mijn kind gemakkelijker zijn?

8. Hoe zie je de toekomst?

9. Wil je nog iets toevoegen?

C. Focusgroepgesprek

C.1. Leidraad focusgroepgesprek

I. INLEIDING DOOR HILDE

Intro over K&S en onderzoek

- mezelf voorstellen
- Kind & Samenleving voorstellen
- onderzoek voorstellen

Intro over onderzoek

- workshop voorstellen: wat, hoe

Intro over functie van participanten

- expertschap van jongeren
- rekening houden met anderen
- het hoeft niet over jou persoonlijk te gaan

II. WAAR HEB IK DEUGD VAN?

Duur: 15 min.

Werkwijze:

We zitten in een cirkel Jongeren kiezen twee kaartjes uit een hoop foto's en tekeningen

De opdracht: Waar heb ik deugd van?

Iedere jongere vertelt over zijn of haar keuze: waarom heb ik dit prentje gekozen? Waar doet me dat aan denken? Eén of twee zinnen per prentje.

Doelstelling

- het is een positief thema
- iedere jongere komt aan het woord
- deelnemers leren elkaar kennen
- jongeren denken na over wat hen goed doet

Materiaal

50 prentjes, ca. 13 verschillende

III. STELLINGEN: EENS OF ONEENS

Duur: 10 min.

Werkwijze:

Jongeren krijgen 15 groene en 15 rode stickertjes

Groen = eens, rood = oneens

15 stellingen liggen over de tafels verspreid.

Jongeren lopen rond om de stellingen te lezen.

Ze plakken hun stickertjes waar ze het mee eens zijn of oneens

Ze hoeven geen stickertjes te plakken.

Ze mogen zaken erbij schrijven

Doelstelling:

De stellingen behandelen 'problemen', kwesties waarmee deze kinderen en jongeren worden geconfronteerd.

Ze denken na over wat zij soms meemaken dat moeilijk is.

Materiaal

15 stellingen apart op een A4

75 rode stickertjes

75 groene stickertjes

Stiften of pennen

IV. STELLINGEN: BELANGRIJK OF NIET

Duur: 3 min.

Werkwijze

De jongeren krijgen 3 uitroeptekens.

Ze kleven de stickertjes bij de stellingen die ze belangrijk vinden.

Ze mogen meerdere stickertjes bij een stelling kleven als ze die stelling heel erg belangrijk vinden.

Doelstelling

We halen de belangrijkste thema's er uit. (of je het eens of oneens met iets bent, is niet hetzelfde als wat je belangrijk vindt)

Materiaal

39 uitroeptekens stickertjes

V. STELLINGEN: BESPREKING

Duur: 30 minuten

Werkwijze

- De bladen met de stellingen worden verzameld.
- De jongeren staan rond de stellingen, of we gaan terug in een kring zitten.
- De meest opvallende bladen worden er uit gehaald (vb. heel veel stickers, heel veel verschillende stickers, allemaal dezelfde stickers, iets wat ik zelf niet had verwacht).
- Deze worden intenser besproken: waarom rood gekleefd? Waarom groen? Waarom is dat een belangrijk thema?
- Jongeren zoveel mogelijk op elkaar laten reageren.
- Een begeleider neemt notities
- Bijkomende vragen van Hilde:
 - Hangt dit af van de plek waar je bent?
 - Hangt dit af van de mensen met wie je bent?
 - Is dit verschillend voor jongens/meisjes?
 - Voor jonge of oudere kinderen?
 - ...
- Zijn er eigenlijk belangrijke stellingen (dus thema's) die ontbreken? Hiervoor wordt een extra blad aangemaakt
- De stellingen worden na de sessie ergens zichtbaar opgehangen.

Doelstelling

Er wordt dieper ingegaan over wat jongeren als moeilijk ervaren, wat soms voor wrijvingen zorgt, over wat tekort is, waar er vooral onbegrip is... etc.

Belangrijk is dat jongeren met elkaar in gesprek gaan, en de stellingen uitdiepen, nuanceren, contextualiseren.

Materiaal

Lege stellingbladen

VI. PAUZE

Duur: 10 min.

Er komen koekjes, m&m's op tafel, drankjes...

Hilde bereidt de tweede sessie voor.

VII. EEN HOT/NOT POSTER: KIEZEN VAN DE DOELGROEP

Duur: 10 min.

Werkwijze

- Jongeren zitten of staan samen in een kring
- uitleg van de doelstelling en werkwijze van het volgende uur: het maken van een HOT/NOT-poster. Wat moeten mensen vooral niet doen, zeggen, denken... én wat moeten ze vooral wel doen, zeggen, denken...

Belangrijk is dat we eerst een doelgroep voor de poster kiezen:

- er hangen kaartjes op met zogenaamde doelgroepen
- We bespreken voor welke doelgroep we een poster willen maken.
- doelgroep wordt gekozen op basis van de vraag: we willen het gemakkelijker krijgen. Daarvoor kunnen een aantal dingen, mensen, groepen 'verbeteren'. Dat verbeteren kan door hen informatie te geven, door hen voorstellen te doen zodat ze anders gaan handelen, denken, spreken.... Ze hebben een "schop onder hun gat nodig", of ze hebben een "helpende hand nodig", een "duidelijke wegwijzer", "een megafoon".
- Doelgroepen kunnen zijn:
 - de jeugdweekends
 - kinderen van ouders met ziekte of handicap (kinderen en/of jongeren zoals wij)
 - onze ouders
 - andere kinderen en jongeren
 - leerkrachten en schooldirecties
 - medisch personeel
 - iedereen
 - de minister
 - ...
- de jongeren kiezen drie doelgroepen voor wie ze een tentoonstelling willen maken.

Doelstelling

Jongeren focussen zich op personen waarmee ze soms 'moeite' hebben.

Materiaal

Kaartjes met doelgroepen op geschreven
Lege kaartjes voor nieuwe doelgroepen

VIII. EEN HOT/NOT POSTER: THEMA'S VOOR DE POSTER

Duur: 20 à 30 min

Werkwijze

- De jongeren verdelen zich in twee of drie groepen. Niet meer dan 7 niet minder dan 3
- Ze bespreken kort samen: wat kunnen we aan die doelgroep 'verbeteren'?
vb. wat moeten die mensen doen en vooral niet doen wanneer ze horen dat je ouder een ziekte of handicap heeft?
- eerst een 10-tal minuten zotte ideeën over hoe we dat gaan overbrengen: zowel tekst als beeld
- iemand noteert

Doelstelling

Jongeren focussen zich op wat moet gebeuren om hun leven gemakkelijker te maken

Materiaal

- papieren om te noteren
- stiften

IX. EEN HOT/NOT POSTER: VOORSTELLING AAN DE ANDEREN

Duur: 10 min

Werkwijze

elk groepje stelt kort voor wat ze hebben gemaakt
korte commentaar van de anderen

X. AFSLUITING

- korte samenvatting van de voormiddag
- verdere stappen voor het onderzoek
- wil iemand nog commentaar geven, iets toevoegen?
- uitdelen van contactgegevens
- blad waar jongeren hun contactgegevens kunnen achterlaten: op de hoogte gehouden van onderzoek.

C.2. Gebruikte afbeeldingen voor de openingsvraag 'Wat doet mij goed?'



C.3. Voorgelegde stellingen

1. Ik heb een moeder met MS. Ik ben dus een jonge mantelzorger. (ps: een mantelzorger is iemand die extra zorg geeft voor een zieke persoon in zijn of haar directe omgeving)
2. Mensen op straat staren soms naar mijn ouder met MS. Ik word daar boos en verdrietig van.
3. Andere jongeren ontmoeten die een ouder met MS hebben is stom. Je denkt daardoor alleen maar méér aan problemen
4. Ik hoef niet te weten wat MS precies is. Ik doe het liefste alsof alles normaal is.
5. Ik ben blij dat één leerkracht weet hoe het thuis is.
6. Ik wil dat de dokter me eens vertelt hoe ik het beste voor mijn ouder met MS kan zorgen.
7. Het is vervelend dat we zo weinig kunnen plannen.

8. Mensen vergeten wel eens dat niet alleen mijn zieke ouder moet leren leven met MS, maar eigenlijk iedereen in ons gezin.
9. Op school wil ik mijn GSM altijd aanzetten. Zo kunnen ze me van thuis altijd bellen als ze me nodig hebben.
10. Ik wil een kookcursus volgen. Dan kan ik thuis nog beter helpen.
11. Alleen mijn familie en beste vrienden mogen weten dat mijn ouder MS heeft.
12. Als je een ouder met MS hebt, zou je op school een paar extra vakantiedagen moeten krijgen.
13. Soms heb ik niet genoeg tijd om voor mezelf te zorgen.
14. Mensen vragen mij dikwijls: 'En hoe gaat het nu met jou?'.
15. Ik vind het leuk als mensen zeggen: "Wat ben je flink. Je zorgt zo goed voor iedereen.".
16. (een eigen stelling: leeg blad papier om zelf in te vullen)